

Aus der Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital
Klinik der Ludwig-Maximilians-Universität München
Vorstand: Prof. Dr. med. Dr. sci. nat. Christoph Klein

Advance Care Planning in der Kinderpalliativmedizin
– die Sicht der Fachkräfte und Eltern –

Dissertation

zum Erwerb des Doktorgrades der Humanbiologie
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von

Dipl.-Psych. Julia Desiree Gramm, geb. Lotz

aus Heidelberg

2020

**Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München**

Berichterstatter:	Prof. Dr. med. Monika Führer
Mitberichterstatter:	Priv.Do. Dr. med. Peter Reilich
	Prof. Dr. med. Claudia Bausewein
Mitbetreuung durch den promovierten Mitarbeiter:	Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf J. Jox
Dekan:	Prof. Dr. med. dent. Reinhard Hickel
Tag der mündlichen Prüfung:	29.05.2020

Inhaltsverzeichnis

1	Abkürzungsverzeichnis und Glossar.....	1
2	Publikationsliste.....	2
3	Zusammenfassung	3
4	Einleitung	5
4.1	Therapieentscheidungen bei schwerkranken Kindern und Jugendlichen	5
4.2	Advance Care Planning	9
4.3	Ziele der empirischen Studien.....	20
5	Empirische Studien	22
5.1	Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: A qualitative interview study	22
5.2	"Hope for the best, prepare for the worst": A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning	23
6	Schlussfolgerungen aus den empirischen Studien	24
6.1	Darstellung der empirisch ermittelten Einstellungen und Bedürfnisse.....	24
6.2	Anforderungen an Advance Care Planning bei Kindern.....	26
6.3	Ausblick.....	30
7	Literaturverzeichnis	31
8	Appendix	34
8.1	Pediatric advance care planning: a systematic review	34
8.2	Studienmaterialien.....	35
	Danksagungen	50

1 Abkürzungsverzeichnis und Glossar

ACP	Advance Care Planning
ACT	Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families
DAKJ	Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin
DGMR	Deutsche Gesellschaft für Medizinrecht
pACP	pädiatisches Advance Care Planning
Vorausplanung	deutsche Übersetzung für Advance Care Planning, die in den Interviews verwendet wurde.

Anmerkung: Die in den Studienmaterialien angegebenen Kontaktdaten entsprechen nicht mehr den aktuellen Kontaktdaten (Kinderpalliativzentrum, Campus Großhadern, Marchioninistr. 15, 81377 München).

2 Publikationsliste

Relevante Publikationen

Lotz JD, Daxer M, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. “Hope for the best, prepare for the worst”: A qualitative interview study on parents’ needs and fears in advance care planning. *Palliative medicine* 2017; 31(8): 764-71.

Lotz JD, Jox RJ, Meurer C, Borasio GD, Führer M. Medical indication regarding life-sustaining treatment for children: Focus groups with clinicians. *Palliative medicine* 2016; 30(10): 960-70.

Lotz JD, Führer M. Vorausschauende Behandlungsplanung (Advance Care Planning) in der Pädiatrie. *Bayerisches Ärzteblatt* 2015; 3: 109-11.

Lotz JD, Führer M. Gesundheitliche Vorausplanung in der Pädiatrie. In: Coors M, Jox RJ, in der Schmitten J. *Advance Care Planning – Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Stuttgart: Kohlhammer, 2015, S. 311-27.

Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: A qualitative interview study. *Palliative medicine* 2015; 29(3): 212-22.

Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning: a systematic review. *Pediatrics* 2013; 131(3): e873-80.

3 Zusammenfassung

Entscheidungen über Therapiebegrenzungen bei schwerkranken Kindern stellen eine große Herausforderung für Fachkräfte und Eltern dar und sind mit vielen Unsicherheiten verbunden. Seltene und variable Krankheitsbilder erschweren die Einschätzung der Prognose, viele Kinder konnten nie für sich selbst entscheiden, die Eltern sind emotional meist sehr belastet und es kann zu Konflikten zwischen ihnen und mit den Fachkräften kommen. Advance Care Planning (ACP) bietet einen Ansatz, wichtige Entscheidungen in einem dialogischen Prozess mit den Beteiligten umfassend vorzubereiten und zuverlässig umzusetzen. Dadurch könnten Unsicherheiten reduziert, Übertherapien verhindert und die Beachtung von Patienten- bzw. Elternwünschen sichergestellt werden. Bei Erwachsenen wird ACP erfolgreich angewandt. Die Konzepte können jedoch nicht uneingeschränkt auf das pädiatrische Setting übertragen werden. Obwohl ACP auch für schwerkranke Kinder empfohlen wird, gibt es nur wenige Studien zu den spezifischen Anforderungen und Herausforderungen bei diesen Patienten. Die Perspektive der Fachkräfte und Bedürfnisse der Eltern wurden bislang kaum untersucht.

In zwei qualitativen empirischen Studien, einer Interviewstudie mit 17 multiprofessionellen Fachexperten und einer Interviewstudie mit 10 Eltern, wurden die Sichtweisen und Bedürfnisse der Befragten in Bezug auf ACP in der Pädiatrie (pACP) ermittelt. Ziel der Studien war die Erfassung des Bedarfs, der Anforderungen und möglicher Hindernisse für pACP. Wichtige Bestandteile aus Sicht der Befragten waren eine hauptverantwortliche Fachkraft, offene und zeitige Gespräche über Therapieziel und -maßnahmen, schriftliche Notfallanordnungen sowie Standards und Schulungen zur erfolgreichen Implementierung von pACP. Für die Fachkräfte waren schriftliche Vorausverfügungen wichtig, auch wenn Unsicherheiten in Bezug auf deren Gültigkeit bestanden. Für die Eltern stand der Kommunikationsprozess, begleitet durch eine fachliche Vertrauensperson, im Vordergrund. Eltern und ambulante Fachkräfte betonten die Bedeutung von Hoffnung und einer umfassenden, über das Medizinische hinausgehenden Planung der letzten Lebensphase. Als Barrieren wurden die prognostische Unsicherheit, Ängste und Vorbehalte von Ärzten und Eltern gegenüber pACP, fehlende Strukturen für pACP sowie die schwierige Koordination der zahlreichen Versorgungspartner benannt.

Die Studien liefern wichtige Anhaltspunkte für die Entwicklung einer pACP-Intervention. Sie legen nahe, dass pACP bei schwerkranken Kindern spezifisch geschulter Fachleute bedarf, die die Familien kontinuierlich begleiten und die beteiligten Fachdienste koordinieren. Kinderpalliativteams könnten dafür geeignet sein. Zudem sollte pACP neben der konkreten medizinischen Behandlungsplanung darüberhinausgehende Wünsche, Sorgen und Hoffnungen der Familien einbeziehen. Unsicherheiten bei pACP könnten durch öffentliche Informationsverbreitung, Schulungen für medizinische und nicht-medizinische Fachkräfte sowie einheitliche Verfahren und Formulare reduziert werden.

[Advance Care Planning in pediatric palliative care – professionals’ and parents’ view]

Abstract

Treatment limitation decisions for severely ill children present a major challenge for professionals and parents and are associated with many uncertainties. Rare and variable disease patterns make prognostication difficult, many children were never able to decide for themselves, parents are usually under great emotional strain and conflicts may arise between them and with the health care professionals. Advance Care Planning (ACP) provides an approach to carefully prepare critical decisions in a dialogic process with the people involved and to reliably implement them. This might reduce uncertainties, prevent overtreatment and assure the respect of patient or parent wishes. For adults, ACP is being practiced successfully. However, the concepts cannot be applied to the pediatric setting without restrictions. Although ACP is also recommended for severely ill children, there are only few studies on the specific requirements and challenges in these patients. The perspective of the professionals and the needs of parents have merely been investigated.

In two qualitative empirical studies, an interview study with 17 multiprofessional experts and an interview study with 10 parents, the interviewees’ views and needs relating to pediatric ACP (pACP) were examined. The aim was to investigate the need, the requirements and possible barriers for pACP. Important elements from the interviewees’ perspective were a key person in charge, open and timely discussions about the treatment goal and measures, written emergency orders as well as standards and training for the successful implementation of pACP. For the professionals, written advance directives were important, although uncertainties about their validity existed. Parents focused on the communication process, facilitated by a care professional they trust. Parents and outpatient care providers emphasized the importance of hope and of planning the final phase of life comprehensively, going beyond medical issues. Mentioned Barriers included the prognostic uncertainty, fears and reservations of physicians and parents regarding pACP, lacking structures for pACP as well as the difficult coordination of the numerous care partners.

The studies provide important evidence for the development of a pACP intervention. They indicate that pACP for severely ill children requires specifically trained professionals who continuously support the families and coordinate the involved professional services. Pediatric palliative care teams could be suitable for this. Besides the medical treatment planning itself, pACP should also address further needs, concerns and hopes of families. Uncertainties with pACP may be reduced by public dissemination of information, education for medical and non-medical health care professionals as well as standard procedures and forms.

4 Einleitung

4.1 Therapieentscheidungen bei schwerkranken Kindern und Jugendlichen

Immer mehr Kinder und Jugendliche^a leben mit einer unheilbaren, lebensverkürzenden Erkrankung und benötigen eine palliativmedizinische Behandlung.¹ Die bestmögliche Versorgung dieser Patienten ist daher eine wichtige Aufgabe der Medizin. Entscheidungen über die Therapieziele und angemessenen Behandlungsmaßnahmen sind bei diesen Kindern jedoch oft schwierig und für Familien und Fachkräfte äußerst belastend. Aufgrund der fortgeschrittenen medizinisch-technischen Möglichkeiten wird es immer wichtiger darüber zu entscheiden, welche Behandlungen bei Fortschreiten der Erkrankung oder in einer akuten Krise durchgeführt oder unterlassen werden sollen, z.B. ob das Kind reanimiert werden soll. Viele unheilbar kranke Kinder kommen immer wieder ins Krankenhaus, sterben auf einer Intensivstation und werden bis zuletzt intensivmedizinisch behandelt („Übertherapie“).² Therapiebegrenzungen bei Kindern sind mit großen Unsicherheiten verbunden, die mit der besonderen Situation schwerkranker Kinder zusammenhängen, welche sich in rechtlicher, ethischer, medizinischer und psychosozialer Hinsicht von der Situation erwachsener Patienten unterscheidet. Zwar gibt es Rechtsprechung und Fachleitlinien dazu (in Deutschland z.B. von der Deutschen Gesellschaft für Medizinrecht [DGMR]),³ die Anwendung im Einzelfall ist jedoch nicht immer einfach. Unsicherheiten und unterschiedliche Einstellungen unter den Behandlern und Angehörigen (z.B. zu künstlicher Ernährung) erschweren die Entscheidungsfindung und können zu Konflikten führen.^{4, 5} Dies trifft besonders bei den vielen Kindern zu, die alters- oder krankheitsbedingt nicht für sich selbst sprechen können.⁶

In den folgenden Abschnitten werden zunächst die Grundlagen von Therapieentscheidungen für minderjährige Patienten dargestellt und die Besonderheiten gegenüber Erwachsenen herausgestellt.

4.1.1 Normative Vorgaben für Therapieentscheidungen bei Minderjährigen

Grundsätzlich dürfen Therapiemaßnahmen nur dann durchgeführt werden, wenn sie medizinisch indiziert sind und der Patient in die Maßnahme einwilligt.^{7, 8} Im ersten Schritt des Entscheidungsprozesses muss also die Frage der Indikation geklärt werden. Dies ist Aufgabe des Arztes, der im Hinblick auf den Gesamtzustand und die Prognose des Patienten beurteilt, ob eine Maßnahme geeignet ist ein bestimmtes Therapieziel zu erreichen. Das Therapieziel wird gemeinsam mit dem Patienten festgelegt und sollte realistisch sowie vom Patienten gewünscht sein. Zudem werden Nutzen und Belastung durch die Behandlung unter Einbezug der Sicht des Patienten abgewogen. Da viele Kinder noch nicht für sich selbst sprechen können, sind bei diesen Fragen häufig die Eltern die Partner des Arztes.

^a Im Folgenden wird vereinfachend der Begriff *Kinder* für Kinder und Jugendliche verwendet. *Jugendliche* werden separat genannt, wenn spezifisch auf diese Altersgruppe Bezug genommen wird.

Eine medizinisch indizierte Behandlung bedarf zudem der Einwilligung des Patienten, sofern dieser einwilligungsfähig ist. Die Einwilligungsfähigkeit ist nicht altersabhängig, sondern wird in Bezug auf den individuellen Reifegrad und den konkreten Eingriff beurteilt. Auch ein Minderjähriger gilt als einwilligungsfähig, wenn er „nach seiner geistigen und sittlichen Reife die Bedeutung und Tragweite des Eingriffs und seiner Gestattung zu ermessen vermag“.⁹ Bei einem nicht einwilligungsfähigen Patienten bedürfen ärztliche Maßnahmen der Einwilligung des gesetzlichen Vertreters. Dieser ist angehalten Entscheidungen zu treffen, die mit dem Willen und den Einstellungen des Patienten übereinstimmen. Dabei ist eine früher erstellte Patientenverfügung eines volljährigen Patienten gesetzlich bindend. Liegt keine Patientenverfügung vor, ist der sogenannte mutmaßliche Wille, z.B. ermittelt auf Basis früher geäußelter Einstellungen oder Behandlungswünsche des Patienten, maßgeblich.¹⁰ Bei nicht einwilligungsfähigen Kindern sind die Sorgeberechtigten die gesetzlichen Vertreter. Sie sind dazu verpflichtet, Entscheidungen zum Wohle des Kindes zu treffen, das Kind mit wachsender Reife und wachsendem Wunsch nach Selbstbestimmung zunehmend einzubeziehen und Einvernehmen anzustreben.¹¹ Kinder sind immer bestmöglich aufzuklären und ihrem Entwicklungsstand und Erfahrungshintergrund angemessen in Entscheidungen einzubeziehen, soweit sie dies wünschen. Die Frage, ob es bei bestehender Einwilligungsfähigkeit des Minderjährigen alleine auf seine Entscheidung ankommt, ist rechtlich nicht eindeutig geklärt und wird in der Fachliteratur unterschiedlich beantwortet. In den Einbecker Empfehlungen der DGMR sowie in einer Stellungnahme der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin (DAKJ) wird einwilligungsfähigen Minderjährigen das alleinige Entscheidungsrecht zugesprochen, durch das die Entscheidungsbefugnis der Sorgeberechtigten erlischt.^{3, 12} In der Regel wird einwilligungsfähigen Minderjährigen zumindest ein „Vetorecht“ in Bezug auf körperliche Eingriffe zugesprochen.¹³ Die Bundesärztekammer empfiehlt im Konfliktfall eine familiengerichtliche Entscheidung.¹⁴

Dem Kinderarzt kommen bei Therapieentscheidungen für Kinder spezielle Aufgaben zu: Er beurteilt die Einwilligungsfähigkeit des Kindes in Bezug auf eine bestimmte medizinische Maßnahme, wobei er in Grenzfällen oder bei Konflikten einen fachkundigen Kollegen hinzuziehen kann (z.B. Kinder- und Jugendpsychiater); des Weiteren wacht er bei stellvertretenden Entscheidungen durch die Eltern über die Wahrung des Kindeswohls. Dies kommt v. a. zum Tragen, wenn die Eltern eine Maßnahme ablehnen, die der Arzt als dringend erforderlich ansieht. Entscheiden die Eltern erkennbar nicht zum Wohle des Kindes und droht dem Kind durch die elterliche Entscheidung ein Schaden, ist das Familiengericht einzuschalten.¹⁴

4.1.2 Besonderheiten bei schwerkranken Kindern

Die Situation schwerkranker Kinder weist spezifische Merkmale auf, die in der Versorgung eine Rolle spielen und Therapieentscheidungen erschweren:¹⁵

- 1) minderjährige Patienten, von denen viele niemals einwilligungsfähig waren
- 2) unklare Prognosen, insbesondere bei seltenen Syndromen und langen, schwankenden Krankheitsverläufen
- 3) besondere emotionale Belastung und Unsicherheiten bei allen Beteiligten
- 4) besondere Bedeutung des sozialen Umfelds und zahlreiche Versorgungspartner.

Ad 1). Nicht einwilligungsfähige Minderjährige: Für die Behandlung Minderjähriger gelten grundsätzlich die unter 4.1.1 beschriebenen Voraussetzungen. Ein wesentlicher Unterschied zum Erwachsenenbereich besteht darin, dass viele schwerkranke Kinder aufgrund ihrer Entwicklung oder der Schwere ihrer Erkrankung selbst nie einwilligungsfähig waren und sich noch nie über die eigenen Wünsche äußern konnten. In diesem Fall kann der (mutmaßliche) Patientenwille schwer ermittelt werden und das Kindeswohl ist alleiniger Maßstab. Die Entscheidung über die Durchführung einer Behandlung hängt dann stark davon ab, wie die Betreuenden Symptome, Belastung und Wohlbefinden des Kindes wahrnehmen, wie sie selbst zu lebensverlängernden Therapien stehen und wie sie Nutzen und Belastungen durch die Behandlung beurteilen. Die Empirie zeigt, dass diese Urteile subjektiv sind und Ärzte und Eltern die Lebensqualität eines schwerkranken Kindes unterschiedlich einschätzen.^{16, 17} Dies kann zu Konflikten zwischen Eltern und Ärzten sowie im Behandlungsteam führen.

Ad 2). Unklare Prognosen: Die Krankheitsbilder schwerkranker Kinder sind vielfältig und unterscheiden sich überwiegend von denjenigen erwachsener Patienten.¹⁸ Kinder sterben vielfach an seltenen und komplexen, vorwiegend angeborenen oder perinatal erworbenen Erkrankungen und unbekannten Syndromen, die oftmals mit schwer zu behandelnden Beschwerden und unklaren Prognosen verbunden sind. Die Verläufe dieser Krankheiten können stark variieren und sind empirisch häufig nicht gut beschrieben, weshalb die Behandlungsergebnisse und Überlebenschancen eines Kindes schwer zu prognostizieren sind.¹⁹ Viele Kinder mit lebensbegrenzenden Erkrankungen können über längere Zeiträume relativ stabil sein, jedoch immer wieder akute Krisen erleben, deren Verlauf und Outcome schwer vorhersehbar sind. Zusätzlich wird die Prognose durch die normalen entwicklungsphysiologischen Veränderungen im Kindes- und Jugendalter erschwert, die die Erkrankung überlagern. Das besondere Entwicklungspotenzial in diesem Alter spielt auch bei den Schaden-Nutzen-Abwägungen eine Rolle. Angesichts dieser Unsicherheiten ist es für Kinderärzte manchmal besonders schwer, die Prognose einzuschätzen und diese offen mit den Eltern zu thematisieren.

Ad 3). Emotionale Belastung: Wenn ein Kind schwer krank ist, ist das für das gesamte Umfeld eine äußerst emotionale und belastende Situation. Entscheidungen für oder gegen lebensverlängernde

Maßnahmen in der Pädiatrie sind daher für alle Beteiligten mit einer besonderen psychischen Belastung verbunden. Kinderärzte berichten häufig, dass Eltern lange Zeit nicht bereit sind, die unheilbare Erkrankung ihres Kindes zu akzeptieren und über Therapieziele und Therapiebegrenzungen zu sprechen. Die Ärzte fürchten heftige emotionale Reaktionen der Eltern und fühlen sich ungenügend auf diese Situation vorbereitet.^{4, 5} Für Eltern sind Entscheidungen über die Fortführung oder Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen bei ihrem Kind ganz besonders schwierig und mit großer Unsicherheit verbunden, wenn das Kind sich nie über das eigene Erleben und die eigenen Wünsche äußern konnte.

Ad 4). Besondere soziale Konstellationen: Bei Kindern spielt das soziale Umfeld, insbesondere die Familie, eine große Rolle, was bei Therapieentscheidungen zu berücksichtigen ist. Neuere Daten zeigen, dass die Anzahl der unmittelbar betroffenen Personen bei schwerkranken Kindern im Vergleich zu Erwachsenen deutlich höher ist.¹⁸ Betroffen sind zunächst die Familienmitglieder – vor allem die Eltern aufgrund ihres Sorgerechts (s. unter 4.1.1) –, das außerfamiliäre Umfeld von Kind und Eltern (z.B. enge Freunde, Mitschüler) sowie die an der Versorgung beteiligten Institutionen und Helfer (z.B. Kinderarzt, ambulanter Kinderkrankenpflegedienst, Betreuungsheim, Schule, Klinik). Wird das Kind zu Hause betreut, übernimmt die Familie oft über lange Zeit einen wesentlichen Teil der Versorgung, was erhebliche Auswirkungen auf das familiäre Leben hat. Die Familie des Kindes ist von Entscheidungen über die Versorgung des Kindes unmittelbar betroffen. Die Vielzahl an Beteiligten erschwert Therapieentscheidungen, da die Entscheidungen von allen Betreuern und Behandlern mitgetragen werden müssen. Nicht immer ist in einer Entscheidungssituation eine Verständigung zwischen den beteiligten Fachkräften oder mit den Eltern möglich (z.B. in einer Akutsituation) und es können Konflikte über das Therapieziel und das Ausmaß intensivtherapeutischer Maßnahmen entstehen.

4.2 Advance Care Planning

Die heutigen medizinischen Möglichkeiten einer apparativ gestützten Lebensverlängerung können zur „Übertherapie“ verleiten, bei der die Belastung nicht mehr in angemessenem Verhältnis zum Nutzen steht. Ärzte sind oft unsicher oder uneinig, wann lebensverlängernde Maßnahmen nicht mehr durchgeführt oder beendet werden sollen. Zudem können sich die betroffenen Patienten aufgrund ihres hohen Alters oder einer schweren Erkrankung häufig nicht mehr selbst dazu äußern und Behandlungsentscheidungen werden durch einen gesetzlichen Vertreter getroffen (s. unter 4.1.1). Um die Entscheidungen zu erleichtern und Patientenwünsche auch dann berücksichtigen zu können, wenn der Patient sich selbst nicht mehr äußern oder entscheiden kann, sollten Patienten darin unterstützt werden, ihre Behandlung für künftige Situationen vor auszuplanen.

4.2.1 Vorausverfügungen und Advance Care Planning bei Erwachsenen

Zunächst wurde die sog. Patientenverfügung entwickelt, in der Menschen im Voraus das von ihnen gewünschte Ausmaß und die Grenzen lebensverlängernder Behandlungen für sich selbst festlegen können. Seit den 1990er Jahren wurde die Patientenverfügung fachlich und politisch viel diskutiert und ist mittlerweile ein gesetzlich verankertes Rechtsinstrument. Immer mehr Menschen in Deutschland nutzen diese Möglichkeit, ihre Behandlungswünsche für zukünftige Situationen festzulegen, in denen sie eventuell nicht mehr selbst entscheiden können.²⁰ Mittlerweile stehen eine Reihe von Vorsorgeinstrumenten zur Verfügung, die im Folgenden kurz erläutert werden.

Arten von Vorausverfügungen

In einer *Patientenverfügung* hat jede volljährige und einwilligungsfähige Person die Möglichkeit für künftige Situationen schriftlich festzulegen, ob sie in bestimmte medizinische Maßnahmen einwilligt oder sie ablehnt.¹⁰ Zudem kann in einer *Vorsorgevollmacht* vorab eine Person bevollmächtigt werden, stellvertretend für den Patienten zu entscheiden, wenn dieser nicht mehr entscheidungsfähig ist. Zusätzlich zur Patientenverfügung wurden sog. *Vertreterverfügungen* entwickelt, in denen bei nicht einwilligungsfähigen Patienten die Vertreter auf der Grundlage des mutmaßlichen Patientenwillens Festlegungen für die zukünftige Behandlung treffen können, z.B. für Situationen, in denen sie selbst nicht erreichbar sind.^{21, 22} Für Notfallsituationen wurden außerdem spezielle Dokumente entwickelt, die notfalltaugliche ärztliche Anweisungen enthalten, z.B. der *Physician Order for Life-Sustaining Treatment [POLST]*²³ oder die *Hausärztliche Anordnung für den Notfall [HANNO]* in Deutschland.²² Es handelt sich dabei um medizinische Notfallpläne, die zusätzlich zu einer Patientenverfügung auf separaten Bögen erstellt werden und darauf abzielen, die nötigen Informationen schnell zur Verfügung zu stellen. Die Anweisungen werden auf einheitlichen Formularen dokumentiert, fachgerecht und kurz formuliert sowie ärztlich unterzeichnet. Dies soll sicherstellen, dass auch im Notfall nur diejenigen Akutmaßnahmen durchgeführt werden, die dem Willen des Patienten entsprechen. Solche Notfallpläne sind vor allem bei terminal kranken Patienten ohne kurative Therapieoption wichtig, bei denen die

Notdienste häufig dennoch gerufen werden und ohne Kenntnis der medizinischen Details und des Patientenwillens schnelle Handlungsentscheidungen treffen müssen. Ärztlich verantwortete Notfallanordnungen werden von Ärzten und Rettungssanitätern als hilfreich erlebt und größtenteils befolgt.²³

In Deutschland wurde durch die Erweiterung des Betreuungsgesetzes von 2009 gesetzlich klar geregelt, dass eine Patientenverfügung eine verbindliche Willensäußerung eines volljährigen Patienten darstellt.¹⁰ Dabei muss die Patientenverfügung auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation des Patienten zutreffen und sichergestellt sein, dass der Patient bei ihrer Erstellung einwilligungsfähig war. Obwohl immer mehr Menschen eine Patientenverfügung erstellen, liegt in Betreuungsheimen und Kliniken nur für wenige Patienten tatsächlich eine Patientenverfügung vor.²⁰ Dies liegt häufig auch daran, dass die Angehörigen oder Fachkräfte nicht über eine vorhandene Patientenverfügung informiert wurden oder diese im Bedarfsfall nicht auffinden können. Zudem werden Patientenverfügungen häufig vom medizinischen Personal nicht beachtet, da sie nicht aussagekräftig und eindeutig sind, auf die gegebene Situation nicht zutreffen oder angezweifelt wird, ob sie den Patientenwillen richtig wiedergeben (mangelnde Validität).^{24, 25} Es ist nicht sichergestellt, dass Patientenverfügungen immer nach den Regeln des *informierten Einverständnisses* (engl. *informed consent*) erstellt werden, d.h. nach einer ausreichenden ärztlichen und vom Patienten verstandenen Aufklärung.²⁶ Gesetzliche Regelungen wie der Patient Self Determination Act in den USA (1991) scheinen nicht auszureichen, um die Wirksamkeit von Patientenverfügungen zu fördern.²⁷ Die Erfahrungen haben gelehrt, dass zusätzlich systemverändernde Maßnahmen notwendig sind, damit diese Regelungen wirksam umgesetzt werden können und die Selbstbestimmung von Patienten am Lebensende sichergestellt ist.

Advance Care Planning

In den USA wurde ein systemorientierter Lösungsansatz entwickelt, um den genannten Problemen von Patientenverfügungen zu begegnen: das sog. Advance Care Planning (ACP). Aufgrund der schwierigen und wenig etablierten deutschen Übersetzung (z.B. als gesundheitliche Vorausplanung oder vorausschauende Behandlungsplanung)²⁸ wird im Weiteren die englischsprachige Bezeichnung verwendet. Unter ACP versteht man eine „langfristige, strukturierte und qualifizierte Unterstützung von Bürgern und Familien, die für künftige Therapieentscheidungen Vorsorge treffen wollen“.²⁰ Kennzeichnend für ACP ist der Fokus auf einer besseren Kommunikation und dem *Prozess* der Entscheidungsfindung und Vorausplanung für künftige Behandlungen. Die *Society for Advance Care Planning and End of Life Care (ACPEL)* definiert ACP dementsprechend als einen „Kommunikationsprozess zwischen Individuen und ihren Behandlern [mit dem] Ziel, mögliche künftige medizinische Behandlungsentscheidungen für den Fall, dass die Betroffenen nicht selbst entscheiden können, zu verstehen, zu überdenken, zu erörtern und vor auszuplanen“.²⁹ Hauptziele von ACP sind (zusammengefasst in Anlehnung an Teno et al. und die ACPEL-Society):^{29, 30} 1.) Menschen durch eine

effektive Vorausplanung zu ermöglichen ihre Behandlung in Krankheitssituationen zu beeinflussen, in denen sie nicht mehr selbst entscheiden können; 2.) die Entscheidungsprozesse und Kommunikation zu verbessern und die Planung künftiger Behandlungen bestmöglich zu unterstützen; 3.) die Behandlung von Patienten am Lebensende zu verbessern und ihr Wohlergehen zu fördern. Diese Ziele werden durch zwei Grundprinzipien verfolgt, die Patientenverfügungen in ein umfassendes Gesamtkonzept einbetten:

- 1) Advance Care Planning als professionell begleiteter Kommunikationsprozess
- 2) Advance Care Planning als systemische regionale Intervention.

Ad 1). Advance Care Planning ist ein Gesprächsprozess, in dem sich der Betreffende mit seinem ausgewählten Stellvertreter, nahen Angehörigen und seinen Behandlern über die gewünschte Behandlung in möglichen künftigen Krankheitssituationen verständigt (*partizipative Entscheidungsfindung*, engl. *shared decision-making*). Durch ausführliche Gespräche wird sichergestellt, dass auch für künftige Situationen informierte Entscheidungen nach ausreichender Aufklärung und Reflexion getroffen werden (s.o. *informiertes Einverständnis*). Der Entscheidungsfindungsprozess wird durch eine speziell geschulte Fachkraft (*Gesprächsbegleiter*, engl. *Facilitator*) moderiert oder durch die regulären Behandler angeleitet (hierüber besteht Uneinigkeit). Der Betroffene soll darin unterstützt werden, künftige medizinische Krankheitsszenarien und Behandlungsentscheidungen zu verstehen, die eigenen Werte und Einstellungen zu reflektieren, Behandlungspräferenzen zu entwickeln und diese effektiv zu kommunizieren. Entscheidend für ACP ist dabei, dass 1. die individuelle Entscheidungsbildung durch den Gesprächsprozess bestmöglich unterstützt wird, 2. die Personen des sozialen und medizinischen Umfeldes von Anfang an intensiv mit in die Entscheidungsfindung einbezogen werden und sie 3. daher entsprechend besser informiert und darauf vorbereitet sind, eine Therapieentscheidung im Sinne des Patienten zu treffen (nach Coors, Jox und In der Schmitten).²⁸ Die Ergebnisse des Gesprächsprozesses können in einer Patientenverfügung, einem Notfallbogen und einer Betreuungsvollmacht festgehalten werden. Durch die Unterschrift des behandelnden Arztes auf einer Patientenverfügung werden die Einhaltung der vorgegebenen Standards und die Gültigkeit der Verfügung bestätigt. Zudem wird ACP regelmäßig oder anlassbezogen fortgeführt, um festgelegte Entscheidungen zu überprüfen und gegebenenfalls anzupassen.

Ad 2). Advance Care Planning erfordert eine systematische Implementierung seiner Bestandteile im Gesundheitssystem, um die angestrebten Ziele zu erreichen. Maßnahmen betreffen die Entwicklung von Strukturen und Standards für die erfolgreiche Umsetzung von ACP, unterstützt durch Bildungs- und Qualitätssicherungsmaßnahmen.

Advance Care Planning wird in immer mehr Gesundheitssystemen der Welt implementiert, gefördert durch politische und wissenschaftliche Initiativen wie z.B. in Großbritannien und den USA.^{31, 32} In Deutschland gewinnt ACP ebenfalls an Bedeutung, wird in der neuen S3-Leitlinie Palliativmedizin der Deutschen Krebsgesellschaft empfohlen³³ und wurde durch das 2015 verabschiedete Gesetz zur

Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung als eine durch die gesetzliche Krankenkasse zu finanzierende Beratungsleistung in die Regelversorgung pflegebedürftiger Menschen integriert.³⁴

Advance Care Planning gilt als evidenzbasiert und als geeignet, für eine angemessene Beachtung der Patientenwünsche bei künftigen Behandlungsentscheidungen zu sorgen. Durch ACP konnte die Prävalenz, Verfügbarkeit, Qualität und Beachtung von Patientenverfügungen gesteigert werden.^{35, 36} Neben einer verbesserten Anwendung von Patientenverfügungen zeigt ACP auch positive Effekte auf das psychische Wohlergehen von Patienten und Angehörigen: höhere Zufriedenheit mit der Versorgung sowie weniger Stress, Ängstlichkeit und Depressivität bei den Hinterbliebenen.³⁶ Außerdem wurde darauf hingewiesen, dass durch ACP-Gespräche die Krankheitsakzeptanz gefördert, Ängste verringert, das Selbstwirksamkeitserleben gesteigert und die Lebensqualität verbessert werden können, indem alle Beteiligten innerlich auf zu befürchtende Schwierigkeiten vorbereitet werden.²⁸

Eines der ersten ACP-Konzepte stammt aus den USA. Das Programm *Respecting Choices*[®] aus der Stadt La Crosse im US-amerikanischen Bundesstaat Wisconsin wurde mehrfach evaluiert und konnte international wichtige Impulse geben.³⁵ Adaptionen und andere ACP-Programme werden in verschiedenen Regionen der Welt erfolgreich umgesetzt, z.B. in Australien (*Respecting Patient Choices*[®]),³⁶ Neuseeland (*Our Voice – tō tātou reo*),³⁷ in Kanada (*Speak up!*),³⁸ England³¹ und mittlerweile auch in Deutschland (*beizeiten begleiten*).²² Das Pilotprojekt *beizeiten begleiten* wird in Anlehnung an *Respecting Choices*[®] seit 2009 erfolgreich in deutschen Seniorenheimen durchgeführt und hat bereits zu einer Zunahme an ärztlich bestätigten Vorausverfügungen und Notfallanordnungen geführt.²² Die Entwickler von *beizeiten begleiten* sowie die ACPEL-Society (in Anlehnung daran) haben 7 Kernelemente beschrieben, die ein erfolgreiches ACP beinhalten sollte:³⁹

- 1) aufsuchendes Gesprächsangebot
- 2) qualifizierte Gesprächsbegleitung: definierte Qualitätskriterien (Ziele, Themen, Teilnehmer, Techniken) und Schulungskonzepte für Gesprächsbegleiter und Ärzte
- 3) professionelle Dokumentation auf regional einheitlichen Formularen (Notfallbogen, Patientenverfügung, Vertreterverfügung)
- 4) Archivierung, Zugriff und Transfer von Vorausverfügungen: Strukturen zur Dokumentation und Informationsweitergabe, Schulungen und Einarbeitung des Gesundheitspersonals
- 5) Aktualisierung/Fortführung des Gesprächsprozesses im Verlauf
- 6) Beachtung und Befolgung von Vorausverfügungen durch Dritte: Fortbildungen und Informierung aller beteiligten Berufsgruppen und Institutionen
- 7) kontinuierliche Qualitätssicherung.

Zwar hat sich eine im Wesentlichen übereinstimmende Auffassung von ACP entwickelt (im Sinne der o.g. Definition als Kommunikationsprozess), in der Umsetzung bleiben jedoch Unterschiede bestehen. Verschiedene Programme setzen unterschiedliche Schwerpunkte und unterscheiden sich hinsichtlich der

konkreten Ausgestaltung der einzelnen Elemente. Dies ist darauf zurückzuführen, dass die Entwicklung eines ACP-Programms an den jeweiligen Zielen, dem Setting, den regionalen Strukturen und der Patientengruppe ausgerichtet sein und die vorhandenen Ressourcen berücksichtigen muss. Danach ist zu entscheiden, welche Komponenten wie umgesetzt werden sollen. Folgende Punkte sind dabei zu klären (nach In der Schmitt und Marckmann):²⁹

- Gesprächsteilnehmer (z.B. Angehörige einbeziehen?)
- Gesprächsbegleiter (spezifisch geschultes Gesundheitsfachpersonal oder reguläre Behandler? welche Qualifikationen? Unterstützung durch schriftliches Informationsmaterial?)
- Gesprächsgegenstand/Reichweitenbegrenzung (Beschränkung auf terminal erkrankte Patienten oder allgemeines Angebot für alle Menschen?)
- Gesprächsdokumentation (optionale schriftliche Dokumentation? Aufbau der Formulare? einheitlicher Notfallbogen?)
- systematische Implementierung (ACP im engeren Sinne als Gesprächsprozess oder ACP-Programm mit Maßnahmen zur regionalen Implementierung?)

4.2.2 Vorausverfügungen und Advance Care Planning bei Kindern

Die Entwicklung von ACP in der Pädiatrie (pädiatrisches ACP, abgek. pACP) erfolgt international mit einer Verzögerung von ca. 20 Jahren gegenüber dem Erwachsenenbereich, sodass nur begrenzte Erfahrungen und Kenntnisse dazu existieren. Eine strukturierte Planung und Dokumentation künftiger Therapiewünsche können jedoch auch bei Kindern mit lebensbegrenzenden Erkrankungen ein sinnvolles Prinzip sein, um Therapieentscheidungen zu erleichtern, die Beachtung der Wünsche von Kind und Eltern sicherzustellen und unerwünschte Therapien zu verhindern. In Befragungen äußern Eltern und Kinder den Wunsch, auf Kommendes vorbereitet und an Therapieentscheidungen beteiligt zu werden sowie Vorausverfügungen oder Notfallpläne zu erstellen.⁴⁰⁻⁴³ Auch Kinderärzte stehen Vorausverfügungen für Minderjährige grundsätzlich positiv gegenüber und sehen sie als verbindlich an.^{41, 44} Allerdings sind solche Dokumente in der Pädiatrie noch wenig verbreitet⁴⁵ und auch mit Vorbehalten verbunden.⁴⁴ Häufig wird erst nach einer Akutsituation oder in der Sterbephase über lebenserhaltende Maßnahmen und Vorausverfügungen gesprochen.⁴⁶

Durch den Ausbau der Kinderpalliativmedizin hat die Idee von Vorausverfügungen und pACP an Bedeutung gewonnen. Ein wesentliches Element der Palliativmedizin ist die frühzeitige Identifikation und Behandlung von Schmerzen und anderen physischen, psychosozialen und spirituellen Problemen, um Leiden zu verhindern und zu lindern sowie um die Lebensqualität der Patienten und ihrer Familien zu fördern (WHO-Definition von *palliative care*). Eine vorausschauende Planung der Versorgung kann helfen, die Bedürfnisse der betroffenen Kinder und Familien besser zu berücksichtigen. Die Einrichtung der sog. *spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV)* hat zudem dazu geführt, dass schwerkranke Kinder zunehmend zu Hause betreut werden. Dies geht in der Regel mit

einer höheren Anzahl unterschiedlicher Versorgungspartner (SAPPV-Team, Rettungswesen, Kinderarzt, Krankenpflegedienst, Klinik, Heim) und der Notwendigkeit einer planvollen Kommunikation wichtiger Entscheidungen einher. Ein pACP, das systematisch in das regionale Versorgungssystem eingegliedert ist, könnte hier den Informationstransfer erleichtern. Im Rahmenkonzept zur Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen des Bayerischen Staatsministeriums für Umwelt und Gesundheit wird von den SAPPV-Teams explizit gefordert, einen individuellen palliativmedizinischen Behandlungs- und einen Notfallplan zu erstellen, der allen Versorgungspartnern bekannt gemacht wird.⁴⁷ Allerdings fehlt es in der Pädiatrie bislang an einer umfassenden Konzeption, einheitlichen Standards und Empfehlungen für pACP.

Vorausverfügungen in der Pädiatrie

Grundsätzlich gelten die unter 4.1.1 aufgeführten Voraussetzungen für die Durchführung von Behandlungen auch für antizipatorische Therapieentscheidungen. In der Pädiatrie können zwei Vorausplanungsinstrumente unterschieden werden:

- 1) die Erstellung einer Patientenverfügung durch einwilligungsfähige Minderjährige
- 2) die Erstellung einer stellvertretenden Vorausverfügung durch die Sorgeberechtigten (Eltern) bei nicht einwilligungsfähigen Minderjährigen.

Ad 1). Patientenverfügung einwilligungsfähiger Minderjähriger: Einwilligungsfähige Minderjährige können selbst über ihre medizinische Behandlung entscheiden (s. unter 4.1.1). Allerdings ist das sog. Patientenverfügungsgesetz von 2009 im Betreuungsrecht verankert und regelt daher nur die Handhabung von Patientenverfügungen bei einwilligungsfähigen Volljährigen, nicht aber bei Minderjährigen.¹⁰ Dennoch gelten für den Umgang mit einer schriftlichen Willenserklärung eines einwilligungsfähigen Minderjährigen über seine zukünftige Behandlung allgemeine rechtliche Grundsätze. Wenn also ein einwilligungsfähiger Minderjähriger seine künftigen Behandlungswünsche schriftlich kundtut, ist dies zwar keine Patientenverfügung im Sinne des Patientenverfügungsgesetzes, eine solche Willenserklärung ist jedoch in jedem Fall als konkret geäußelter Behandlungswunsch eines selbstbestimmten Patienten und als starkes Indiz für den mutmaßlichen Patientenwillen zu werten und somit bei der Entscheidungsfindung von den Sorgeberechtigten zu beachten.^{12, 48}

Ad 2). Eltern- oder Vertreterverfügung: Neben den Vorausverfügungen einwilligungsfähiger Minderjähriger wurden analog zu den o.g. Vertreterverfügungen (s. unter 4.2.1) Dokumente entwickelt, die bei nicht einwilligungsfähigen Kindern in palliativer Situation von den Sorgeberechtigten verfasst werden können (sog. *Eltern- oder Vertreterverfügungen*).⁴⁹ Der Einsatz von Vertreterverfügungen hat in der Pädiatrie besondere Relevanz, da viele Patienten nie einwilligungsfähig waren und selbst keine Festlegungen für zukünftige Situationen machen können. Idealerweise wird natürlich jede medizinische Entscheidung in der jeweiligen Situation mit den Eltern gemeinsam besprochen und getroffen. In manchen Entscheidungssituationen sind ein ausführliches Gespräch zwischen Eltern und Arzt und eine

sorgfältige Entscheidungsfindung jedoch nicht möglich. Dies betrifft hauptsächlich Akutsituationen, in denen schnell gehandelt werden muss, die Eltern zu belastet sind um wohlüberlegt zu entscheiden oder nicht erreichbar sind, wie z.B. auf Intensivstationen, in Betreuungseinrichtungen oder Schulen. Die Vertreterverfügung soll Eltern für diese Fälle die Möglichkeit geben, im Voraus schriftliche Festlegungen für die Behandlung des Kindes zu treffen, über die sie sich mit dem Arzt in Ruhe verständigt haben. Im ambulanten Bereich und für den Not- und Intensivarzt sind die *Anordnungen für den Notfall* (s. unter 4.2.1) besonders wichtig, die konkrete Anweisungen für das medizinische Vorgehen im Akutfall enthalten und die Behandlungswünsche der Eltern wiedergeben. Eine Notfallplanung ermöglicht es den Eltern, Entscheidungen ohne akuten Handlungsdruck und auf Basis ausreichender Informationen und Reflexion zu treffen. Die schriftliche Dokumentation kann zudem die Kommunikation mit den zahlreichen Versorgungspartnern erleichtern (z.B. häusliche Kinderkrankenpflege, pädagogisches Personal in der Schule).⁴⁹ Ein nicht einwilligungsfähiges, aber äußerungsfähiges Kind sollte, wie oben dargelegt, seinem Entwicklungsstand angemessen in die Entscheidungsfindung zur Erstellung einer Vorausverfügung mit einbezogen werden (s. unter 4.1.1).

Advance Care Planning in der Pädiatrie

Aufgrund der allgemeinen Probleme bei der Erstellung und Anwendung schriftlicher Vorausverfügungen (s. unter 4.2.1) bedarf es auch in der Pädiatrie eines qualifizierten Entscheidungsprozesses und regionaler Strukturen für pACP, damit Patienten- und Elternwünsche tatsächlich mehr Beachtung finden, Entscheidungen im besten Interesse des Kindes getroffen, professionell dokumentiert und den lokalen Versorgungspartnern zur Verfügung gestellt werden. Durch pACP-Gespräche könnten die Entscheidungsfindung und Kommunikation erleichtert und einvernehmliche Entscheidungen begünstigt werden, indem Kinder und Eltern gut informiert werden, aktiv in Therapieentscheidungen einbezogen werden (s.o. *partizipative Entscheidungsfindung*) und alle Beteiligten sich rechtzeitig über die künftigen Behandlungen verständigen.⁵⁰ Daneben könnten die Gespräche auch bei Kindern und Eltern einen positiven Einfluss auf die psychische Bewältigung haben. Die bisherige Forschung spricht dafür, dass pACP zur Entlastung der Familien und zur Verbesserung der Versorgungsqualität beitragen könnte.⁵¹ Zudem erleichtert pACP möglicherweise die Kommunikation über schwierige Themen wie die letzte Lebensphase, das Sterben und den Tod. Auch die Behandler könnten durch klare Absprachen in Bezug auf das weitere Vorgehen entlastet werden.

Wie bei ACP sollten bei der Entwicklung von pACP die Besonderheiten des Settings und der Zielgruppe berücksichtigt werden, und die Inhalte und Ziele des Programms definiert werden. Für pACP ergeben sich in Anlehnung an die unter 4.2.1 aufgeführten Punkte folgende Besonderheiten und zusätzliche Fragen (s. auch die Besonderheiten bei schwerkranken Kindern unter 4.1.2):

- 1) *Gesprächsteilnehmer*: Das familiäre und außerfamiliäre Lebensumfeld ist bei Kindern besonders zu berücksichtigen. Die vielen multiprofessionellen und z.T. wechselnden Betreuer bei Kindern (s.

unter 4.1.2) erfordern gute Absprachen. Es muss geklärt werden, wer wie in die Planung einbezogen werden sollte, um Konflikten vorzubeugen und sicherzustellen, dass die Wünsche von Eltern und Kind respektiert werden. Bei Kindern spielen zudem die Eltern eine besondere Rolle, da sie in praktischer und emotionaler Hinsicht als Betreuende und oftmals als stellvertretende Entscheider stark involviert sind. Zudem stellt sich in Abhängigkeit von Alter und Erkrankung des Kindes auch die Frage, ob und wie das Kind angemessen einbezogen werden kann.

- 2) *Gesprächsbegleiter*: Da schwerkranke Kinder oft durch unterschiedliche Partner und Institutionen sowie über längere Zeit intensiv betreut werden, ist die Begleitung und Koordination des gesamten pACP-Prozesses besonders wichtig und herausfordernd. Es gilt daher zu klären, wie und von wem dies geleistet werden kann und wer ein geeigneter Ansprechpartner für die Familien bei pACP ist.
- 3) *Zielgruppe und Gesprächsgegenstand*: Im Erwachsenenbereich wird diskutiert, ACP nicht auf palliativmedizinisch betreute Patienten zu beschränken, sondern allen anzubieten, insbesondere alten, fragilen und chronisch kranken Menschen.²⁹ Demgegenüber ist ACP in der Pädiatrie nicht für alle Kinder relevant, sondern vorwiegend für Patienten, die einer palliativen Versorgung bedürfen.^b Ein allgemeines vorsorgendes pACP-Angebot für alle Kinder – unabhängig von dem Vorliegen oder der Schwere einer Erkrankung – ist offenkundig nicht sinnvoll, da bei einem zuvor gesunden Kind, aber auch bei einem Kind mit einer chronischen, jedoch nicht lebenslimitierenden Erkrankung, in der Notfallsituation zunächst alle medizinischen Maßnahmen zur Lebenserhaltung eingesetzt würden. Des Weiteren ist es aufgrund der komplexen Krankheitsbilder bei Kindern, der variablen Verläufe und der hohen psychischen Belastung des Umfeldes besonders schwierig, den richtigen Zeitpunkt für pACP-Gespräche zu finden.^{5, 52} Dies trifft besonders auf Erkrankungen mit unklarer Prognose oder mit längeren Phasen der Stabilisierung und plötzlichen Krisen zu. Bei langen Krankheitsverläufen können zudem Fragen an Bedeutung gewinnen, die das alltägliche Leben des Kindes und der Familie betreffen.
- 4) *Schriftliche Dokumentation*: In der Pädiatrie beinhaltet pACP in vielen Fällen stellvertretende Entscheidungen durch die Eltern. Rechtliche und ethische Unsicherheiten erhöhen das Akzeptanzproblem von Vorausverfügungen gegenüber dem Erwachsenenbereich, da die Rechtsverbindlichkeit von Vorausverfügungen bei Minderjährigen nicht eindeutig geklärt ist.^{44, 48} Vorausverfügungen in der Pädiatrie sind zudem noch wenig gebräuchlich und vereinheitlicht. Es ist daher eine zentrale Aufgabe weiterer Forschung, Dokumente zu entwickeln, die für alle beteiligten Professionen verständlich sind und akzeptiert werden. Auch müssen die Inhalte solcher Instrumente und schriftlicher Informationen auf Kinder und Familien abgestimmt werden.⁴⁰

^b entsprechend der Gruppen nach ACT (Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families): 1.) lebensbedrohliche Erkrankungen mit kurativer Therapiechance, 2.) Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidlich ist, 3.) rasch fortschreitende Erkrankungen ohne kurative Therapieoption, 4.) schwerste neurologische Erkrankungen ohne Progredienz.

- 5) *Systematische Implementierung*: Aufgrund der geschilderten Unsicherheiten und Vorbehalte im Hinblick auf Therapiebegrenzungen und Vorausverfügungen bei Minderjährigen sind strukturelle Aspekte besonders wichtig, die eine wirksame regionale Umsetzung von pACP ermöglichen. Dazu gehören u.a. die effektive Verbreitung schriftlicher Dokumente, die Informierung und Schulung der an der Umsetzung beteiligten Institutionen sowie die Entwicklung einheitlicher Vorgehensweisen bei pACP.

4.2.3 Internationale Erfahrungen mit Advance Care Planning in der Pädiatrie: Systematisches Review

Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning: a systematic review. *Pediatrics*. 2013;131(3): e873-80.

DOI: 10.1542/peds.2012-2394.

Insgesamt existieren nur wenige Erfahrungen und wissenschaftliche Erkenntnisse zu pACP.⁵¹ Umfassende Explorationsstudien zur differenzierten Bedarfs- und Anforderungsanalyse sowie Wirkungsevaluationen spezifischer Programme in der Pädiatrie gibt es kaum. Viele Arbeiten sind rein theoretisch, Fallberichte oder Prävalenzstudien, z.B. zur Häufigkeit ärztlicher Notfallanordnungen. Die meisten praktischen Projekte konzentrieren sich auf die Einführung standardisierter Formulare für Vorausverfügungen und Notfallpläne, ohne dass regionale Strukturen existieren, die eine wirksame Anwendung ermöglichen. In Deutschland existieren einige Formulare, die nicht systematisch evaluiert sind (z.B. Formulare des Dr. von Haunerschen Kinderspitals München).⁴⁴ Vorwiegend im englischen Sprachraum gibt es Dokumente für Kinder und Jugendliche, in denen sie ihre persönlichen Wünsche mitteilen können.^{40, 53} Bei den meisten Projekten bleiben jedoch zwei wichtige Prinzipien von ACP unberücksichtigt: 1.) ein professionell begleiteter, strukturierter Entscheidungsprozess; 2.) ein System aus Regeln, Informationen und Schulungen für alle Versorgungsebenen.

Systematisches Review

In Vorarbeit zu den weiter unten aufgeführten empirischen Studien erfolgte eine eigene systematische Analyse bisheriger Studien (quantitativ und qualitativ) zu pACP bei schwerkranken Kindern.⁵¹ Für die Literaturrecherche wurde pACP breit definiert als „vorsorgliche Auseinandersetzung mit Behandlungswünschen und Therapiezielen im Austausch mit Fachkräften, Familienangehörigen und anderen wichtigen Vertrauenspersonen“ (engl. „*Thinking ahead to treatment choices and goals of care in consultation with health care providers, family members and important others*“). Es sollten die aktuelle pACP-Praxis sowie die Erfahrungen und Einstellungen von Patienten, Familienangehörigen und Fachkräften ermittelt werden. Im Folgenden werden die Ergebnisse dieser Forschungsarbeit in Ausschnitten vorgestellt. Ein ausführlicher Bericht über die Methoden und Ergebnisse der Literaturübersicht ist der oben aufgeführten Veröffentlichung (s. Appendix 8.1) zu entnehmen.

In die systematische Literaturanalyse konnten nur 13 Studien (5 qualitative, 8 quantitative) eingeschlossen werden, die pACP wissenschaftlich untersuchen. Es handelt sich ausschließlich um Studien aus dem anglo-amerikanischen Sprachraum, vorwiegend aus den USA. Viele Studien untersuchen nur einzelne Aspekte von pACP (v.a. Vorausverfügungen), das Ausmaß an formlosen, unsystematischen pACP-Aktivitäten in der Routineversorgung schwerkranker Kinder (z.B. vorausschauende Gespräche) sowie grundsätzliche Einstellungen zu pACP (Befürwortung, Akzeptanz). Die Ergebnisse der Literaturanalyse lassen vermuten, dass pACP zwar wenig bekannt ist, von Kindern, Eltern und Fachkräften jedoch befürwortet wird. Allerdings fehlt es an kontrollierten Wirkungsevaluationen spezifischer Programme. Bei Abschluss der Literaturrecherche existierte nur eine kontrolliert-randomisierte Untersuchung zu pACP.⁵⁰ Es konnten drei Modellprojekte identifiziert werden, die die Grundprinzipien von ACP zumindest im Ansatz berücksichtigen. Nachfolgend werden die drei Programme sowie erste Evaluationsergebnisse kurz beschrieben.

Zwei Programme basieren auf dem Erwachsenenprogramm *Respecting Choices*[®]. Die *Family/Adolescent-Centered (FACE) Advance Care Planning Intervention* wurde am Children's National Medical Center in Washington, D.C. (USA) in Kooperation mit dem Gesundheitsdienstleister von *Respecting Choices*[®] entwickelt und stellt das bislang am besten evaluierte pädiatrische Programm dar. Die Zielgruppe sind Jugendliche mit einer lebensbegrenzenden/-bedrohlichen Erkrankung. In drei Sitzungen mit dem Jugendlichen und den Sorgeberechtigten werden die Einstellungen, Wünsche und Ängste des Jugendlichen ermittelt und schriftlich festgehalten. Die Gespräche werden durch Moderatoren begleitet, die nach dem *Respecting-Choices*[®]-Curriculum geschult wurden und für Jugendliche adaptierte Fragenkataloge einsetzen. Optional können weitere Personen (z.B. Familienmitglieder, Seelsorger, Psychotherapeut, Ethiker) in die Gespräche mit einbezogen werden. In kontrolliert-randomisierten Studien an HIV-infizierten Jugendlichen zeigten sich positive Effekte auf das emotionale Befinden der Jugendlichen und Angehörigen. Die Jugendlichen waren besser über die Entscheidungsoptionen informiert, die Entscheidungsfindung fiel ihnen leichter und die Angehörigen verstanden die Wünsche der Jugendlichen besser.⁵⁰

Eine weitere Adaptation des Erwachsenenprogramms für Kinder mit einer schweren progressiven Erkrankung stammt von den Autoren von *Respecting Choices*[®] selbst.⁵⁴ Sie sieht die Erstellung frei formulierter Patienten-/Elternverfügungen sowie ärztlicher Notfallanordnungen nach dem POLST-Modell vor. Im Verlauf finden 2-3 Gespräche zwischen den Eltern und dem Krankenhausethiker statt, wobei der behandelnde Arzt eng in den Planungsprozess eingebunden ist. Die schriftliche Verfügung wird von den Eltern, dem Arzt sowie dem Vorsitzenden des Ethikkomitees unterzeichnet. Ein zustimmungsfähiges Kind kann auf Wunsch ebenfalls unterzeichnen. Eltern haben die Intervention in einer retrospektiven Interviewstudie in folgender Hinsicht als hilfreich beurteilt: ausreichend Zeit und Informationen für die Entscheidungsfindung zu haben, unnötiges Leiden zu vermeiden, Behandlungswünsche gegenüber den zahlreichen Versorgungspartnern leichter kommunizieren zu

können und auf Zukünftiges vorbereitet zu sein. Gleichzeitig ergaben sich Hinweise auf Vorbehalte unter Rettungskräften, in Schulen sowie im persönlichen Umfeld der Familien.

Das FOOTPRINTSSM Model of Advance Care Planning and Coordination wurde am SSM Cardinal Glennon Children's Hospital in St. Louis (Missouri, USA) auf der Basis von klinischen Erfahrungen, Literaturrecherchen und Studien für Kinder mit lebensbegrenzenden Erkrankungen entwickelt.⁵⁵ Ein Alleinstellungsmerkmal des Programms ist, dass es Strukturen zur Begleitforschung sowie zur Aus- und Weiterbildung der regionalen Versorgungspartner vorsieht – zwei wichtige Elemente von pACP und Voraussetzung für eine wirksame Implementierung, die in anderen Programmen bislang unberücksichtigt bleiben. Die Intervention selbst beinhaltet eine 90-minütige interdisziplinäre Fallkonferenz mit individuell vereinbarten Nachfolgeterminen. Ein zentrales Element ist die Benennung eines kontinuierlichen ärztlichen Fallverantwortlichen, der die sektorenübergreifende Versorgung koordiniert. Dieser nimmt gemeinsam mit Vertretern der Pflege, sozialen Arbeit, Seelsorge und anderen wichtigen Versorgungspartnern an der initialen Fallkonferenz teil. Ebenso sind möglichst der Patient sowie wichtige Familienmitglieder einzubeziehen. Neben medizinischen Behandlungspräferenzen werden die psychosozialen und spirituellen Bedürfnisse des Kindes adressiert. Die ermittelten Wünsche werden anschließend auf einem standardisierten Formblatt festgehalten und allen relevanten Versorgungspartnern bekannt gemacht. Das Programm wurde bisher nicht systematisch evaluiert, zeigte jedoch in einer qualitativen Pilotstudie eine hohe Zufriedenheit und Akzeptanz unter den teilnehmenden Eltern und zuweisenden Ärzten.

4.3 Ziele der empirischen Studien

Zwar wächst das Interesse daran, ACP auch in der Pädiatrie umzusetzen und es gibt empirische Hinweise auf den Bedarf und Nutzen von pACP. Allerdings befindet sich, wie eben ausgeführt, die Entwicklung und wissenschaftliche Erforschung von pACP noch in den Anfängen.⁵¹ Die meisten Daten stammen zudem aus den USA. Unter 4.2.1 wurde dargelegt, dass ACP auf die Region und die jeweilige Zielgruppe zugeschnitten werden muss um praktisch relevant und wirksam zu sein. Die Konzepte aus dem Erwachsenenbereich müssen also zunächst auf ihre Anwendbarkeit für die Pädiatrie geprüft und an die besonderen Bedürfnisse und Anforderungen in diesem Bereich sowie an die regionalen Versorgungsstrukturen angepasst werden. Bisher mangelt es an umfassenden und validierten pACP-Programmen, die die Kernelemente von ACP beinhalten und für den pädiatrischen Kontext adaptiert wurden. In Deutschland gibt es überhaupt kein strukturiertes, wissenschaftlich fundiertes Programm für pACP. Die Entwicklung eines spezifisch pädiatrischen Konzepts, einer praxistauglichen Definition sowie geeigneter Strukturen für pACP ist notwendig. Ein effektives pACP-Konzept für Deutschland ist dabei in mehreren Schritten zu entwickeln. Erster Schritt sollte eine ausführliche Analyse der spezifischen Bedürfnisse, Anforderungen und Schwierigkeiten im Hinblick auf pACP sein. Im Anschluss kann ein eigenes Konzept entworfen werden, das sich an existierende Programme (z.B. aus den USA) anlehnt und die identifizierten Notwendigkeiten in der Pädiatrie und in der eigenen Region berücksichtigt. Das Ergebnis sollte ein Konzept sein, das für die Praxis folgende Fragen beantwortet: Wann und für welche Situationen ist pACP relevant? Wie kann pACP in der Praxis umgesetzt werden, welche Hindernisse gibt es und welche Anforderungen ergeben sich daraus? Wie können die Bedürfnisse der verschiedenen Interessengruppen bestmöglich berücksichtigt werden? Wie sollte der Planungsprozess ablaufen, was sind seine Bestandteile und wer sollte ihn professionell begleiten? Welche Themen- und Lebensbereiche müssen berücksichtigt werden? Wer sollte wie in den Planungsprozess einbezogen werden? Wie kann die Versorgung unter den zahlreichen Versorgungspartnern koordiniert und wie können Informationen zuverlässig übermittelt werden? Unter welchen Voraussetzungen und wie sollen schriftliche Vorausverfügungen und Notfallpläne erstellt werden? Wie kann deren Relevanz und Beachtung erhöht werden?

Die wenigen existierenden Studien zu pACP haben größtenteils die Perspektive der Patienten und Eltern untersucht und die Sicht der Fachkräfte vernachlässigt. Es ist kaum erfasst, welche spezifischen Bedürfnisse und Vorbehalte diesbezüglich bei den Fachkräften existieren. Viele Studien zur ärztlichen Praxis untersuchen lediglich die Häufigkeit und Akzeptanz von Vorausverfügungen bzw. Notfallplänen. Zudem bleiben die Interessen der nicht-ärztlichen und ambulanten Versorgungspartner in den Untersuchungen weitgehend unberücksichtigt. Explorative Studien zu den konkreten Erfahrungen, Bedürfnissen und Befürchtungen der Ärzte und nicht-ärztlichen Fachkräfte sind notwendig, da sie entscheidende Informationen zur Beantwortung der o.g. Fragestellungen liefern. Auch bedarf es Untersuchungen, die ergebnisoffen und explorativ die Sichtweisen, Bedürfnisse und Vorbehalte

betroffener Eltern in Bezug auf pACP erfassen. Ziel solcher Studien sollte sein, die Voraussetzungen und Anforderungen für ein effektives pACP unter Berücksichtigung der verschiedenen Perspektiven zu identifizieren.

Die nachfolgenden Studien sind die ersten, die die Anforderungen an pACP in der Kinderpalliativmedizin in Deutschland in umfassender Weise untersuchen. Ziel der Studien ist es, den Kenntnisstand im Hinblick auf pACP zu erweitern, durch eine spezifische Bedarfsanalyse zur Verbesserung der Entscheidungs- und Planungsprozesse beizutragen und die Grundlage für die Entwicklung eines pACP-Konzept in Deutschland zu schaffen. In zwei qualitativen Studien, einer Interviewstudie unter erfahrenen Ärzten, Pflegekräften und Sozialarbeitern der ambulanten und stationären Versorgung schwerkranker Kinder ⁵⁶ sowie einer Interviewstudie mit Eltern von an einer unheilbaren Erkrankung verstorbenen Kindern ⁵⁷ wurden die Erfahrungen und Ansichten der Befragten zu pACP untersucht. Beide Studien wurden von der Autorin dieser Arbeit geplant, durchgeführt, ausgewertet und publiziert. Die Interviewstudie mit medizinischen und nicht-medizinischen Fachkräften hatte zum Ziel, die Einstellungen, Bedürfnisse und Probleme verschiedener Berufsgruppen und Versorgungsebenen bezüglich pACP bei schwerkranken Kindern zu erforschen. Die Interviewstudie mit Eltern verstorbener Kinder wurde durchgeführt, um deren Sichtweise im Hinblick auf die gleichen Fragen zu untersuchen. Die Ergebnisse beider Studien sowie darauf aufbauender Untersuchungen (teilnehmende Beobachtungsstudie) sollen in die Entwicklung eines bedarfsgerechten und praxistauglichen pACP-Konzepts eingehen. Die Untersuchung ging konkret folgenden Forschungsfragen nach: 1.) Welchen Bedarf und Nutzen sehen die Befragten im Hinblick auf pACP und Voraussetzungen? 2.) Welche Probleme und Befürchtungen verbinden sie damit? 3.) Welche konkreten Bedürfnisse bestehen bei den verschiedenen Fachkräften und Eltern und welche Anforderungen sehen sie im Hinblick auf pACP?

5 Empirische Studien

5.1 Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: A qualitative interview study

Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. *Palliative medicine* 2015; 29(3): 212-22.

DOI: 10.1177/0269216314552091.

5.2 "Hope for the best, prepare for the worst": A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning

Lotz JD, Daxer M, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. *Palliative medicine* 2017; 31(8): 764-71.

DOI: 10.1177/0269216316679913.

6 Schlussfolgerungen aus den empirischen Studien

Die empirischen Studien informieren über die Sicht von Eltern und Fachkräften bzgl. pACP. Im Folgenden werden die wahrgenommenen Vorteile, Schwierigkeiten und Anliegen untersuchungsübergreifend zusammengefasst. Im Anschluss werden daraus Schlussfolgerungen für die Entwicklung von pACP gezogen. Abschließend wird ein Ausblick auf die geplanten Folgeprojekte gegeben, die auf den vorgestellten empirischen Studien aufbauen.

6.1 Darstellung der empirisch ermittelten Einstellungen und Bedürfnisse

Fachkräfte und Eltern waren sich einig, dass pACP zu einer Verbesserung der Entscheidungen und Versorgung führen kann, indem die Wünsche von Kind und Eltern stärker berücksichtigt werden, Eltern zu wohlüberlegten Entscheidungen befähigt werden, sich mit den Fachkräften darüber verständigen können und unnötig belastende Therapien verhindert werden. Zudem wurde betont, dass pACP alle Betroffenen durch die Vorbereitung schwieriger Situationen entlasten kann, Entscheidungen erleichtert und die Krankheitsbewältigung unterstützt.

Gleichzeitig wurden auch Schwierigkeiten und Vorbehalte der Befragten im Hinblick auf pACP deutlich. Bei den Fachkräften standen Unsicherheiten und Ängste im Vordergrund, mit Eltern und Kindern über Therapiebegrenzungen zu sprechen und ihnen ihre Hoffnung zu nehmen. Die Eltern wiederum beurteilten pACP zwar als sinnvoll, aber auch äußerst schwierig und belastend. Sie fühlten sich oft nicht bereit für pACP, wollten „im Hier und Jetzt“ leben und nicht an die Zukunft denken. Da zudem große Unsicherheiten in Bezug auf die Prognose der Kinder bestanden, wurde es von Eltern und Fachkräften als schwierig bewertet, pACP-Gespräche zu führen und den richtigen Zeitpunkt sowie das richtige Vorgehen dafür zu finden. Des Weiteren zeigten sich die bekannten Probleme schriftlicher Vorausverfügungen (fraglich valide, nicht aussagekräftig, nicht übersichtlich), die bei Minderjährigen zusätzlich mit besonderen rechtlichen Unsicherheiten verbunden waren und v.a. von Intensiv- und Notärzten sowie nicht-medizinischen Fachkräften nicht gut akzeptiert wurden. Gleichzeitig betrachteten die Fachkräfte schriftliche Vorausverfügungen als notwendiges Element von pACP, wohingegen die Eltern die schriftliche Dokumentation künftiger Therapieentscheidungen als weniger wichtig oder sehr belastend bewerteten und z.T. ablehnten. Zuletzt wurden strukturelle Probleme genannt: Wechsel in der Versorgung, große Versorgungsnetzwerke und mangelnder Informationstransfer zwischen den Beteiligten, fehlende Strukturen und Finanzierung sowie Unwissen bzgl. pACP.

Die Befragten äußerten konkrete Anliegen in Bezug auf eine bessere Unterstützung bei schwierigen Therapieentscheidungen. Eltern und Fachkräfte waren sich einig, dass ein aktives professionelles Angebot für pACP, ein frühzeitig angebahnter und mehrschrittiger Gesprächsprozess sowie die Einbindung der betreuenden Fachkräfte wichtig sind. Für die Eltern waren eine offene, ehrliche Kommunikation und partizipative Entscheidungsfindung mit den beteiligten Fachärzten zentral. Aus

Sicht der Eltern, der nicht-medizinischen und ambulanten Betreuer war außerdem wichtig, pACP nicht auf die medizinischen Aspekte zu beschränken, sondern den erweiterten Lebenskontext des Kindes und der Familie einzubeziehen, die letzte Lebensphase zu gestalten und über individuelle Wünsche und Hoffnungen zu sprechen. Eltern und Fachkräfte sprachen sich auch dafür aus, das Kind, wenn möglich, auf kindgerechte Art in die Planung mit einzubeziehen und seine Wünsche zu ermitteln. Die Eltern legten bei pACP v.a. auf den Kommunikationsprozess und eine kontinuierliche Begleitung wert. Dabei sollte feinfühlig vorgegangen werden, individuelle Fragen und Anliegen ermittelt und die Eltern schrittweise dabei unterstützt werden, sich mit schwierigen Fragen auseinanderzusetzen. Die Eltern befürworteten zudem schriftliche Informationsangebote zu lebensbegrenzenden Erkrankungen und Sterben von Kindern, die zur Auseinandersetzung mit diesen Themen anregen, aber ein eigenes Tempo erlauben. Im Gegensatz zu den Eltern betonten die Fachkräfte besonders die Notwendigkeit schriftlicher Vorausverfügungen und Notfallanordnungen, um bei schwierigen Entscheidungen Handlungssicherheit zu haben – trotz bestehender Vorbehalte im Hinblick auf derartige Dokumente. Medizinische Notfallanordnungen wurden sowohl von den Fachkräften als auch von den Eltern für Akutsituationen befürwortet, in denen die Eltern möglicherweise nicht verfügbar sind und die Behandler das Kind nicht kennen. Strukturelle Anliegen betrafen auf beiden Seiten eine bessere Kooperation, z.B. durch Runde Tische und einen kontinuierlichen Hauptverantwortlichen bei pACP, der die Gespräche moderiert, Informationen weitergibt und für alle Beteiligten als Ansprechpartner zur Verfügung steht. Zudem wurde eine systematische Implementierung von pACP im Versorgungssystem gefordert, u.a. durch Bereitstellung der nötigen Ressourcen (zeitlich, finanziell), von Leitlinien und Standards sowie von Schulungsprogrammen.

6.2 Anforderungen an Advance Care Planning bei Kindern

Ausgehend von den empirischen Ergebnissen werden im Folgenden Vorschläge für die Gestaltung von pACP in der untersuchten Region gemacht, die die identifizierten Bedürfnisse und Barrieren berücksichtigen.

Betonung des Kommunikationsprozesses

In den qualitativen Studien wurde deutlich, dass eine gute Kommunikation im Zentrum eines gelungenen pACP stehen sollte, was der Grundidee von ACP entspricht (s. unter 4.2.1). Für die Eltern standen bei pACP die vorbereitenden Gespräche klar im Vordergrund. Gleichzeitig wurden pACP-Gespräche von Eltern sowie Fachkräften als schwierig und belastend beurteilt. Unsicherheiten und Vorbehalte bei den Fachkräften, Ängste und Abwehrmechanismen der Eltern sowie unterschiedliche Anliegen von Eltern und Fachkräften erschwerten derartige Gespräche. Die Eltern wünschten sich klarere Informationen, eine stärkere Beteiligung in den Entscheidungsprozessen und mehr Sensibilität für ihre individuellen Anliegen. Die Qualität der Kommunikation scheint entscheidend für pACP und sollte daher in den Fokus der Entwicklungs- und Verbesserungsbestrebungen rücken.

Ausgestaltung der Komponenten eines pACP-Programms

Für die Entwicklung eines praxistauglichen und bedarfsangepassten regionalen pACP-Programms muss definiert werden, welche Komponenten wichtig sind und wie diese umgesetzt werden sollen (s. unter 4.2.1).

Gesprächsbegleiter und Gesprächsteilnehmer: Um die nötige Kontinuität bei z.T. langjährigen Krankheitsverläufen, wechselnder Betreuung und wechselndem Gesundheitszustand zu gewährleisten, sollte ein Hauptverantwortlicher bestimmt werden, der die Koordination der Versorgungspartner übernimmt, über getroffene Entscheidungen informiert und als Ansprechpartner für Angehörige und Behandler zur Verfügung steht. Die Ergebnisse bekräftigen, dass pACP-Gespräche bei Kindern als besonders schwierig empfunden werden und mit Vorbehalten verbunden sind. Daher sollten sie durch spezifisch geschulte Fachkräfte moderiert werden. Die Versorgungspartner sollten, wenn nötig, in die Gespräche einbezogen werden, z.B. um Entscheidungen verständlich zu machen, bei Konflikten einen Konsens zu erwirken bzw. im Vorfeld über mögliche Konfliktsituationen bei der Umsetzung der Entscheidungen zu sprechen. Zudem sollten die Familien bei schwerwiegenden Entscheidungen und in der Vorbereitung auf schwierige Situationen durch qualifizierte Fachkräfte unterstützt und beraten werden, die die Familie gut kennen und ein Vertrauensverhältnis aufgebaut haben. Diese Aufgaben könnte z.B. ein Kinderpalliativteam übernehmen, dessen Mitarbeiter die Kinder und Familien oft über lange Zeiträume und institutionsübergreifend betreuen, Koordinationsaufgaben übernehmen, rund um die Uhr erreichbar und in guter Kommunikation geschult sind. Eine Vertrauensperson, mit der Entscheidungen und Schwierigkeiten im Vorhinein besprochen wurden, kann die Eltern auch in

Krisensituationen emotional dabei unterstützen, die Entscheidungen umzusetzen. Zudem müssen im Verlauf Entscheidungen evtl. auch kurzfristig überdacht und angepasst werden, sodass eine kontinuierliche Begleitung durch eine mit allen Beteiligten vernetzte Fachkraft wichtig ist.

Eine Besonderheit bei schwerkranken Kindern ist zudem, dass Entscheidungen oft stellvertretend durch die Eltern getroffen werden müssen. Dennoch sollte das Kind selbst nach Möglichkeit in pACP einbezogen werden – auch wenn es noch nicht einwilligungsfähig ist; d.h. es sollte über seine Situation informiert werden und die Möglichkeit erhalten, Fragen zu stellen und Wünsche zu äußern. Schriftliche Broschüren für Kinder, in denen sie ihre Wünsche festhalten können, existieren bereits (s. unter 4.2.3), jedoch wurde bislang wenig betrachtet, wie schwerkranke Kinder konkret in den Gesprächsprozess bei pACP einbezogen werden können. Es kann hierfür aber auf existierende Erkenntnisse und Erfahrungen aus der Pädiatrie und Kinderpalliativmedizin zurückgegriffen werden.⁵⁸

Gesprächsgegenstand: Der pACP-Prozess sollte so früh wie möglich beginnen, jedoch angepasst an die Situation und Bereitschaft der jeweiligen Familie individuell und schrittweise erfolgen. Es scheint wichtig, auch unsichere Prognosen offen mit den Betroffenen zu besprechen und mögliche kritische Situationen vorzeitig anzusprechen. Zudem bestätigen die Studien, dass pACP nicht auf medizinische Fragen (Therapieziele und Behandlungspräferenzen) beschränkt werden sollte. Die Elterninterviews machen deutlich, dass für die Familien im Zusammenhang mit der schweren Erkrankung eines Kindes auch Fragen des täglichen Lebens, der Teilhabe und Lebensqualität von Bedeutung sind. Mit absehbarem Lebensende gewinnen Aspekte des persönlichen Wohlbefindens und Fragen über das Sterben und den Abschied an Bedeutung und sollten bei der Vorausplanung ebenfalls beachtet werden. Einige englischsprachige pACP-Instrumente für Kinder berücksichtigen dies bereits und beinhalten neben der medizinischen Entscheidungsplanung weitere Aspekte, z.B. was dem Kind gut tut, seine spirituellen Wünsche und wie es beerdigt und erinnert werden möchte. Als Beispiel seien die Broschüren der US-amerikanischen Organisation *Aging with Dignity* genannt, die in zwei Versionen für unterschiedliche Altersgruppen vorliegen: *My Wishes*SM für Kinder sowie *Voicing My Choices*TM für Jugendliche und junge Erwachsene.⁵³ Die australische Broschüre *Journeys* adressiert medizinische, emotionale, soziale sowie spirituelle Themen und beinhaltet praktische Informationen und konkrete Hilfestellung für Familien.⁵⁹ Schriftliches Informationsmaterial, online-Ressourcen und Broschüren zur Dokumentation persönlicher Wünsche sind als begleitende Komponente sinnvoll und können die Tür für weitere Gespräche öffnen, sollten das persönliche Gesprächsangebot jedoch nicht ersetzen.

Die Elterninterviews machen deutlich, dass bei Kindern aufgrund des jungen Alters und der z.T. langen, unvorhersehbaren Krankheitsverläufe die Planung der Teilhabe am Leben zur Förderung der Lebensqualität wichtig ist. Hier geht es z.B. um die Frage, wie das Kind und die Familie noch eine gute Zeit haben können, wie das Kind noch möglichst lange an normalen Aktivitäten teilnehmen kann oder was es noch unbedingt erleben möchte. Es erscheint daher sinnvoll, bei pACP unterschiedliche Komponenten zu unterscheiden, wie es in neueren Ansätzen z.T. bereits umgesetzt wird.⁶⁰ Planung für

das Leben („*Wishes during life*“), für Krisen und das Lebensende („*Plans as child deteriorates*“) sowie für das Sterben und die Zeit danach („*Wishes for after death*“). Ersteres ermöglicht den Familien, Wünsche und Hoffnungen zu entwickeln, die sich auf die verbleibende Zeit mit dem Kind beziehen. Die Studienergebnisse zeigen auf, wie wichtig es für Eltern ist, auf etwas zu hoffen und dass mit pACP nicht nur Hoffnungen genommen, sondern auch realistische Hoffnungen vermittelt werden können. Das Bewahren von Hoffnung spielt für die psychische Bewältigung einer Erkrankung eine wichtige Rolle und steht nicht in Widerspruch zu einer ehrlichen Informierung der Betroffenen über die Erkrankung und Prognose.⁶¹ In pACP-Gesprächen sollte daher über Hoffnungen und Wünsche von Eltern und Kind gesprochen und Hoffnung aufrechterhalten werden, ohne falsche Hoffnungen zu wecken. Dabei ist zu berücksichtigen, dass sich die Hoffnung im Verlauf einer Erkrankung und in Abhängigkeit von der Krankheitsbewältigung ändert. Phasenmodelle wie z.B. von Strasser und Kutzner können zum besseren Verständnis herangezogen werden und zur Orientierung dienen.⁶²

Gesprächsdokumentation: Die empirischen Ergebnisse sprechen dafür, dass schriftliche Vorausverfügungen Teil eines pACP sein können, aber nicht müssen. Für manche Eltern sind sie emotional besonders schwierig. Ob eine schriftliche Dokumentation der getroffenen Entscheidungen sinnvoll und notwendig ist, sollte im Einzelfall entschieden werden. Dies mag in bestimmten Situationen der Fall sein, z.B. wenn das Risiko für akute Krisen hoch ist, die in der Akutsituation Behandelnden das Kind nicht unbedingt kennen (wie in der Notaufnahme oder nachts auf Station) und die Eltern möglicherweise nicht verfügbar oder stark belastet sind. Dann muss für Notfälle sichergestellt werden, dass der zuständige Arzt (z.B. Dienstarzt, Notarzt) schnell und unmissverständlich über die Wünsche von Kind und Eltern informiert wird, um sie bei seinen Entscheidungen zu berücksichtigen. In anderen Situationen, in denen alle Betreuenden das Kind und die Familie kennen und auch in Akutsituationen gewährleistet ist, dass eine informierte Person anwesend ist (wie Eltern, Pflegekräfte, Arzt, pACP-Fachkraft), kann es ausreichen, mündliche Absprachen zu treffen, sofern die betreuenden Fachkräfte in die Gespräche mit einbezogen werden, sich die Beteiligten über das Therapieziel und die gewünschten Maßnahmen verständigen und etwaige Schwierigkeiten sowie die Umsetzung der Entscheidungen im Vorfeld besprochen werden. Nur dann ist gewährleistet, dass die Behandlungswünsche der Eltern und/oder des Kindes beachtet werden und z.B. im Notfall kein Notarzt gerufen wird. In diesem Fall stellt pACP v.a. ein Kommunikationsinstrument dar. Andererseits kann sich in den Gesprächen herausstellen, dass die Betreuungspersonen eine schriftliche Vorausverfügung wünschen, um von der erlebten Verantwortung entlastet zu werden und sich abgesichert zu fühlen. Dies gilt z.B. für die Mitarbeiter einer heilpädagogischen Betreuungseinrichtung oder den Notarzt. Es sollte also individuell mit den Eltern und den betreuenden Fachkräften geklärt werden, ob Entscheidungen schriftlich dokumentiert werden sollten. Dabei sollte sowohl die Belastung der Eltern als auch die Anliegen der Fachkräfte und die Anforderungen des Versorgungssettings berücksichtigt werden. Damit schriftliche Verfügungen gerade unter Notfall- und Intensivmediziner mehr Beachtung finden, sind auch in der

Pädiatrie einheitliche und unter den Fachkräften bekannte Formulare nötig. Besonders wichtig ist ein einheitlicher Notfallbogen nach dem Muster existierender Formulare (POLST, HAnNO),^{22, 23} da schriftliche Festlegungen bei Kindern v.a. für Akutsituationen relevant scheinen. Zuletzt sind schriftliche Broschüren nach dem Vorbild der o.g. *Aging with Dignity*-Hefte (*My WishesSM*, *Voicing My ChoicesTM*) zu empfehlen,⁵³ damit die Kinder gehört werden, kindgerecht ihre Wünsche festhalten und darüber mit ihrer Familie und den Behandlern ins Gespräch kommen können.

Maßnahmen zur systematischen Implementierung: Zuletzt machen die Studien deutlich, dass eine systematische Implementierung in der Region notwendig für eine erfolgreiche Umsetzung von pACP ist. Schulungen, Informationsmaterial und eine Leitlinie zu pACP sind erforderlich, um den identifizierten Vorbehalten und Unsicherheiten in Bezug auf pACP bei Kindern zu begegnen und Klarheit über die Indikationen für pACP sowie das Vorgehen zu schaffen. Die relevanten Fachkräfte und örtlichen Institutionen müssen mit dem pACP-Prozess, den Formularen und dem Umgang damit vertraut gemacht werden. Sollten Kinderpalliativmediziner künftig pACP-Koordinatoren und Gesprächsbegleiter sein, müssten spezifische Gesprächsführungs- und pACP-Schulungen in deren Ausbildung integriert werden. Zudem müssen zeitliche, personelle und finanzielle Ressourcen dafür bereitgestellt werden.

6.3 Ausblick

Aus den dargestellten Interviewstudien kann das Fazit gezogen werden, dass pACP sowohl von den Fachkräften als auch von den betroffenen Eltern gewünscht wird, die Kommunikation sich jedoch sehr schwierig gestaltet. Für eine Konzepterarbeitung ist es wichtig, die Schwierigkeiten genauer zu untersuchen und zu ermitteln, was die Gespräche erleichtern kann. Daher wurde im Anschluss an die durchgeführten Studien eine qualitative Beobachtungsstudie geplant, bei der pACP-Gespräche zwischen medizinischen Fachkräften und Eltern schwerkranker Kinder beobachtet und analysiert werden sollen. Das Ziel dieser Folgestudie ist die vertiefende Analyse der Kommunikation zwischen Fachkräften und Eltern im Rahmen von pACP und die Herausarbeitung von Kommunikationsbarrieren sowie förderlicher Gesprächsstrategien, um pACP-Gespräche zu verbessern.

Des Weiteren wurde aufbauend auf den bisherigen Studien ein umfassendes Forschungsvorhaben geplant, das die Entwicklung und Pilotierung einer lokalen pACP-Intervention vorsieht. Das Projekt wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert und startete 2017.^c Projektziele sind 1.) eine spezifische Intervention und ein strukturiertes Schulungsprogramm für pACP in Bayern zu entwickeln sowie sinnvolle Zielvariablen und Instrumente zur Evaluierung von pACP zu identifizieren; und 2.) in einer multi-methodischen Pilotstudie die Umsetzbarkeit und Akzeptanz der Intervention zu testen und Hindernisse bei der Implementierung von pACP zu identifizieren. Die Intervention soll auf Grundlage der bisherigen Studienergebnisse, mit enger Beteiligung der betroffenen Fachkräfte und Eltern sowie in Kooperation mit der AG Kinderpalliativmedizin in Bayern entwickelt und überprüft werden. Im Anschluss daran soll die Intervention weiter angepasst und verbessert werden und in einer kontrollierten Wirksamkeitsstudie umfassend evaluiert werden.

^c Projekt „PREPARE – Advance Care Planning in der Kinderpalliativmedizin: Eine Pilotstudie.“ BMBF-Förderprogramm: Versorgungsforschung im Förderbereich Palliativversorgung, Projekt-ID: PALLVFKS-52-091.

7 Literaturverzeichnis

1. Norman P, Fraser L. Prevalence of life-limiting conditions in children and young people in England: time trends by area type. *Health Place* 2014; 26: 171-9.
2. Collier RJ, Nelson BB, Sklansky DJ et al. Preventing hospitalizations in children with medical complexity: a systematic review. *Pediatrics* 2014; 134(6): e1628-47.
3. Deutsche Gesellschaft für Medizinrecht (DGMR). Empfehlungen der DGMR zur Therapieverweigerung bei Kindern und Jugendlichen. In: Dierks C, Graf-Baumann T, Lenard H-G (eds), *Therapieverweigerung bei Kindern und Jugendlichen: Medizinrechtliche Aspekte / 6. Einbecker Workshop der Deutschen Gesellschaft für Medizinrecht in Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde*. Berlin, Heidelberg: Springer, 1995.
4. Forbes T, Goeman E, Stark Z et al. Discussing withdrawing and withholding of life-sustaining medical treatment in a tertiary paediatric hospital: a survey of clinician attitudes and practices. *J Paediatr Child Health* 2008; 44(7-8): 392-8.
5. Durall A, Zurakowski D, Wolfe J. Barriers to conducting advance care discussions for children with life-threatening conditions. *Pediatrics* 2012; 129(4): 975-82.
6. Führer M, Jox RJ, Borasio GD. Therapieentscheidungen bei schwerstkranken Kindern und Jugendlichen. *MMW Fortschr Med* 2011; 153(37): 35-8.
7. Jacobs P, Jox RJ, Weber J et al. Leitlinie zur Frage der Therapiezieländerung bei schwerstkranken Patienten und zum Umgang mit Patientenverfügungen (3. ed). AK Patientenverfügungen am Klinikum der Universität München, 2013; https://www.klinikum.uni-muenchen.de/download/de/Fachbereiche/Palliativmedizin/Leitlinie_PV_Langfassung.pdf, accessed 01.03.2018.
8. § 630d, Bürgerliches Gesetzbuch (BGB).
9. Bundesgerichtshof (BGH). Urteil vom 05.12.1958 - VI ZR 266/57. *NJW* 1959; 811.
10. § 1901a, Bürgerliches Gesetzbuch (BGB).
11. § 1626, Abs. 2, Bürgerliches Gesetzbuch (BGB).
12. Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V. [DAKJ]. Patientenverfügungen von Minderjährigen, 2014; <https://dakj.de/wp-content/uploads/2014/12/2014-patientenverfuegung-minderjaehrige.pdf>, accessed 01.03.2018.
13. Bundesgerichtshof (BGH). Urteil vom 10.10.2006 - VI ZR 74/05. *NJW* 2007; 217.
14. Bundesärztekammer. Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Dtsch Arztebl* 2011; 108(7): 346-48.
15. Davies B, Sehring SA, Partridge JC et al. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics* 2008; 121(2): 282-8.
16. Janvier A, Farlow B, Wilfond BS. The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks. *Pediatrics* 2012; 130(2): 293-8.
17. Lotz JD, Jox RJ, Meurer C et al. Medical indication regarding life-sustaining treatment for children: Focus groups with clinicians. *Palliat Med* 2016; 30(10): 960-70.
18. Groh G, Feddersen B, Führer M et al. Specialized home palliative care for adults and children: differences and similarities. *J Palliat Med* 2014; 17(7): 803-10.
19. Brook L, Hain R. Predicting death in children. *Arch Dis Child* 2008; 93(12): 1067-70.
20. Jox RJ, In der Schmitten J, Marckmann G. Ethische Grenzen und Defizite der Patientenverfügung. In: Coors M, Jox RJ, in der Schmitten J (eds), *Advance Care Planning - Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Stuttgart: Kohlhammer, 2015, pp.23-38.
21. Volicer L, Cantor MD, Derse AR et al. Advance care planning by proxy for residents of long-term care facilities who lack decision-making capacity. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50(4): 761-7.
22. In der Schmitten J, Lex K, Mellert C et al. Implementing an advance care planning program in German nursing homes: results of an inter-regionally controlled intervention trial. *Dtsch Arztebl Int* 2014; 111(4): 50-7.
23. Schmidt TA, Hickman SE, Tolle SW et al. The Physician Orders for Life-Sustaining Treatment program: Oregon emergency medical technicians' practical experiences and attitudes. *J Am Geriatr Soc* 2004; 52(9): 1430-4.

24. Nauck F, Becker M, King C et al. To what extent are the wishes of a signatory reflected in their advance directive: a qualitative analysis. *BMC Med Ethics* 2014; 15: 52.
25. Sommer S, Marckmann G, Pentzek M et al. Advance Directives in Nursing Homes: Prevalence, Validity, Significance, and Nursing Staff Adherence. *Dtsch Arztebl Int* 2012; 109(37): 577-83.
26. Marckmann G, Bormuth M. Arzt-Patienten-Verhältnis und Informiertes Einverständnis: Einführung. In: Wiesing U (ed), *Ethik Med*. Stuttgart: Philipp Reclam jun., 2012, pp.96-106.
27. Teno J, Lynn J, Wenger N et al. Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *J Am Geriatr Soc* 1997; 45(4): 500-7.
28. Coors M, Jox RJ, In der Schmitt J. Advance Care Planning: eine Einführung. In: Coors M, Jox RJ, in der Schmitt J (eds), *Advance Care Planning - Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Stuttgart: Kohlhammer, 2015, pp.11-22.
29. In der Schmitt J, Marckmann G. Was ist Advance Care Planning? Internationale Bestandsaufnahme und Plädoyer für eine transparente, zielorientierte Definition. In: Coors M, Jox RJ, in der Schmitt J (eds), *Advance Care Planning - Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Stuttgart: Kohlhammer, 2015, pp.75-94.
30. Teno JM, Nelson HL, Lynn J. Advance care planning. Priorities for ethical and empirical research. *Hastings Cent Rep* 1994; 24(6): S32-6.
31. Henry C, Seymour J. Advance Care Planning - a Guide for Health and Social Care Staff. Department of Health, National Health Service U.K., 2008; <http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/AdvanceCarePlanning.pdf>, accessed 01.03.2018.
32. U.S. Department of Health and Human Services. Advance Directives and Advance Care Planning: Report to Congress. 2008; <https://aspe.hhs.gov/system/files/pdf/75811/ADCongRpt.pdf>, accessed 01.03.2018.
33. Deutsche Krebsgesellschaft [DKG]. S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung (Langversion 1.1). *Leitlinienprogramm Onkologie*, 2015; <http://leitlinienprogramm.onkologie.de/Palliativmedizin.80.0.html>, accessed 01.03.2018.
34. Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz - HPG). *BGBL* 2015; Teil I, Nr. 48: 2114-7.
35. Hammes BJ, Rooney BL, Gundrum JD. A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58(7): 1249-55.
36. Detering KM, Hancock AD, Reade MC et al. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2010; 340: c1345.
37. Northern Regional Alliance. Our Voice - tō tātou reo. Advance Care Planning. <http://www.advancecareplanning.org.nz/>, accessed 01.03.2018.
38. Canadian Hospice Palliative Care Association. Speak up! www.advancecareplanning.ca, accessed 01.03.2018.
39. beizeiten begleiten. www.beizeitenbegleiten.de, accessed 01.03.2018.
40. Wiener L, Zadeh S, Battles H et al. Allowing adolescents and young adults to plan their end-of-life care. *Pediatrics* 2012; 130(5): 897-905.
41. Boss RD, Hutton N, Griffin PL et al. Novel legislation for pediatric advance directives: surveys and focus groups capture parent and clinician perspectives. *Palliat Med* 2015; 29(4): 346-53.
42. Mack JW, Hilden JM, Watterson J et al. Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *J Clin Oncol* 2005; 23(36): 9155-61.
43. Madrigal VN, Carroll KW, Hexem KR et al. Parental decision-making preferences in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 2012; 40(10): 2876-82.
44. Jox RJ, Nicolai T, Duroux A et al. Patientenverfügungen in der Pädiatrie. *Monatsschr Kinderheilkd* 2007; 155(12): 1166-74.
45. Liberman DB, Pham PK, Nager AL. Pediatric advance directives: parents' knowledge, experience, and preferences. *Pediatrics* 2014; 134(2): e436-43.
46. Edwards JD, Kun SS, Graham RJ et al. End-of-life discussions and advance care planning for children on long-term assisted ventilation with life-limiting conditions. *J Palliat Care* 2012; 28(1): 21-7.

47. Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit (StMUG). Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Bayern. München, 2009; <http://www.palliativ-portal.de/images/pdf/palkinder.pdf>, accessed 01.03.2018.
48. Bayerisches Staatsministerium der Justiz. Vorsorge für Unfall, Krankheit, Alter durch Vollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung (18. ed). München: C.H. Beck, 2017; [https://www.bestellen.bayern.de/application/eshop_app000006?SID=461254715&ACTIONxSESSxS HOWPIC\(BILDxKEY:%2704004713%27,BILDxCLASS:%27Artikel%27,BILDxTYPE:%27PDF%27\)](https://www.bestellen.bayern.de/application/eshop_app000006?SID=461254715&ACTIONxSESSxS HOWPIC(BILDxKEY:%2704004713%27,BILDxCLASS:%27Artikel%27,BILDxTYPE:%27PDF%27)), accessed 01.03.2018.
49. Jox RJ, Führer M, Borasio GD. Patientenverfügung und Elternverfügung - "Advance Care Planning" in der Pädiatrie. *Monatsschr Kinderheilkd* 2009; 157: 26-32.
50. Lyon ME, Garvie PA, McCarter R et al. Who will speak for me? Improving end-of-life decision-making for adolescents with HIV and their families. *Pediatrics* 2009; 123(2): 199-206.
51. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD et al. Pediatric advance care planning: a systematic review. *Pediatrics* 2013; 131(3): e873-80.
52. Mitchell S, Dale J. Advance Care Planning in palliative care: A qualitative investigation into the perspective of Paediatric Intensive Care Unit staff. *Palliat Med* 2015; 29: 371-9.
53. Aging with Dignity. <https://agingwithdignity.org/>, accessed 01.03.2018.
54. Hammes BJ, Klevan J, Kempf M et al. Pediatric advance care planning. *J Palliat Med* 2005; 8(4): 766-73.
55. Collins MA, Toce S. The FOOTPRINTS Model of Pediatric Palliative Care. *J Palliat Med* 2003; 6(6): 989-1000.
56. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD et al. Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: a qualitative interview study. *Palliat Med* 2015; 29(3): 212-22.
57. Lotz JD, Daxer M, Jox RJ et al. "Hope for the best, prepare for the worst": A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliat Med* 2017; 31(8): 764-71.
58. Niethammer D. Umgang mit schwer kranken Kindern - Du sollst nicht lügen! *Via medici* 2011; 16(1): 36-8.
59. Australian Government Department of Health and Ageing. Journeys: Palliative care for children and teenagers (2. ed). Canberra: Palliative Care Australia, 2010; http://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/dlm_uploads/2015/04/Journeys-2010-full-document.pdf, accessed 01.03.2018.
60. The Royal Children's Hospital Melbourne. https://www.rch.org.au/rch_palliative/for_health_professionals/Advance_Care_Planning/, accessed 01.03.2018.
61. Mack JW, Wolfe J, Cook EF et al. Hope and prognostic disclosure. *J Clin Oncol* 2007; 25(35): 5636-42.
62. Strasser K, Kutzner M. Gelingendes Begleiten am Lebensende. In: Strasser K, Körber K, Petzold ER (eds), *Begleitet sterben - Leben im Übergang. Aspekte guter Sterbebegleitung*. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus, 2013, pp.28-31.

8 Appendix

8.1 Pediatric advance care planning: a systematic review

Vorarbeit zu den empirischen Studien

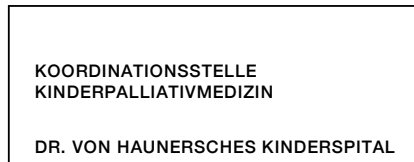
Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. *Pediatrics* 2013; 131(3): e873-80.

DOI: 10.1542/peds.2012-2394.

8.2 Studienmaterialien

Studieninformation und Interviewleitfaden zur Interviewstudie mit Fachkräften in der Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher [Lotz JD et al. Palliative medicine 2015]

Studieninformation und Interviewleitfaden zur Interviewstudie mit Eltern schwerkranker, verstorbener Kinder und Jugendlicher [Lotz JD et al. Palliative medicine 2017]



Studieninformation und Interviewleitfaden

Erfahrungen, Einstellungen und Bedürfnisse
von Fachkräften in der Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher
zum Advance Care Planning in der Kinderpalliativmedizin
(Interview A)

Advance Care Planning Projekt der Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin München

Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital des Klinikums der Universität München

Advance Care Planning in der Kinderpalliativmedizin

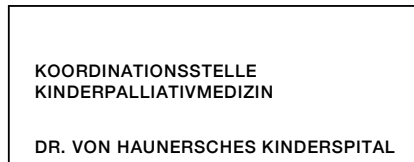
Die Perspektive der Betreuenden (Fachkräfte und Eltern)

Ansprechpartner: Julia Lotz, Monika Führer

Das Klinikum der Universität München ist eine Anstalt des öffentlichen Rechts
Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin (KKiP) München
Leitung: Prof. Dr. Monika Führer



öffentlicher Verkehr:
U6, U3, 58 oder N40
bis Haltestelle Goetheplatz



Klinikum der Universität München – Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin (KKiP) –
Lindwurmstr. 4 · 80337 München
www.home-muenchen.de

An unsere Fachkolleginnen/Fachkollegen

München, 19.04.2012

INFORMATIONEN ZUR STUDIE

„Vorausplanung bei schwerstkranken Kindern und Jugendlichen – Eine qualitative Befragung von Fachkräften und Eltern“

Studienleiter:	Telefon	Telefax	E-Mail
Prof. Dr. M. Führer	089-5160-3704	089-5160-7692	Monika.Fuehrer@med.uni-muenchen.de
PD Dr. Dr. R. Jox	089-5160-2620		Ralf.Jox@med.uni-muenchen.de
Prof. Dr. G. D. Borasio	089-5160-7690		Borasio@med.uni-muenchen.de

Verantwortlich für die Durchführung und Ansprechpartner für Rückfragen:
Dipl.-Psych. Julia D. Lotz 089-5160-2793 Julia.Lotz@med.uni-muenchen.de

Sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen,

im Rahmen einer Untersuchung zur **Vorausplanung bei schwerstkranken Kindern und Jugendlichen** in Bayern möchten wir sie sehr herzlich um Ihre Unterstützung bitten.

Sie wurden uns als erfahrene Fachkraft in der Behandlung und Versorgung von schwerstkranken Kindern und Jugendlichen empfohlen und bereits von der Studienleiterin Frau Prof. Dr. Monika Führer persönlich kontaktiert. Mit nachfolgendem Schreiben möchten wir Ihnen unsere Untersuchung vorstellen und Sie um Ihre Mitwirkung bitten.

Mit „**Vorausplanung**“ meinen wir die frühzeitige Verständigung zwischen Ärzten, Eltern und ggfs. dem Kind über die Therapieziele und Behandlungen. Behandlungsmaßnahmen können hierbei für zukünftige (Notfall)Situationen schriftlich festgelegt werden. Unser Anliegen ist es, in diesem Zusammenhang die spezifischen Bedürfnisse aller Beteiligten zu erfassen. Auf dieser Grundlage soll ein Konzept der Vorausplanung für die Praxis ausgearbeitet werden, das Entscheidungs- und Planungsprozesse strukturieren soll.

Sie werden zunächst von der Verantwortlichen für die Studiendurchführung, **Frau Dipl.-Psych. Julia Lotz**, per E-Mail kontaktiert, um einen Termin für ein ca. 30-minütiges Interview zu vereinbaren. Das

Interview wird Fragen zu Ihren persönlichen Erfahrungen und Ihrer Sichtweise zur Vorausplanung bei oben genannten Patienten umfassen. Sie haben jederzeit die Möglichkeit das Gespräch zu beenden oder eine Frage nicht zu beantworten. Falls Sie nicht kontaktiert werden möchten, bitten wir Sie uns dies durch eine Nachricht (E-Mail oder Post) an die oben genannte Adresse von Frau Dipl.-Psych. Julia Lotz mitzuteilen.

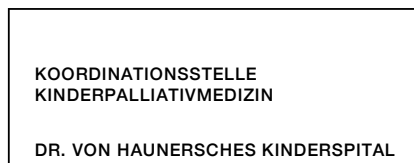
Bei der beschriebenen Studie werden die Vorschriften über die ärztliche Schweigepflicht und den Datenschutz eingehalten. Es werden persönliche Informationen von Ihnen erfragt und auf Tonband aufgenommen. Diese Aufnahmen werden umgehend verschriftlicht und dann unwiderruflich gelöscht. Die schriftlichen Daten werden in pseudoanonymisierter Form gespeichert und personenunabhängig ausgewertet. Pseudoanonymisiert bedeutet, dass keine Namen und Orte angegeben werden, sondern Ihre Daten nur mit einem Nummerncode versehen werden. Eine unmittelbare Zuordnung zu Ihrer Person ist dadurch nicht mehr möglich. Im Falle von Veröffentlichungen der Studienergebnisse bleibt die Anonymität Ihrer Daten gewährleistet.

Ihr Beitrag wäre für unsere Studie sehr wichtig. Ihre Teilnahme an dieser Befragung ist freiwillig. Sie werden in die Befragung nur mit einbezogen, wenn Sie dazu schriftlich Ihre Einwilligung erklären. Sie können jederzeit und ohne Angabe von Gründen Ihr Einverständnis zur Teilnahme zurücknehmen, ohne dass Ihnen hieraus Nachteile entstehen.

Mit der Teilnahme an der Studie sind keine Risiken für Sie verbunden. Durch die Teilnahme entsteht Ihnen kein direkter persönlicher Nutzen. Wir hoffen jedoch, dass die Ergebnisse der Studie dazu beitragen werden Instrumente der Vorausplanung zu entwickeln, die die Bedürfnisse aller Beteiligten berücksichtigen.

Unsere Doktorandin, Frau Dipl.-Psych. Julia Lotz, oder einer der Projektleiter steht Ihnen gerne für Fragen zur Verfügung.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!



Studienleitung: Prof. Dr. Monika Führer

Verantwortliche für die Durchführung: Dipl.-Psych. Julia D. Lotz, Telefon: 089-5160-2793, E-Mail: Julia.Lotz@med.uni-muenchen.de

Version Fachkräfte

München, 19.04.2012

Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie

„Vorausplanung bei schwerstkranken Kindern und Jugendlichen – Eine qualitative Befragung von Fachkräften und Eltern“

Name (Druckbuchstaben)

geb. am __/__/____

Ich bin in einem persönlichen Gespräch durch die Verantwortliche für die Studiendurchführung, **Frau Dipl.-Psych. Julia Lotz**, ausführlich und verständlich über Ziel, Wesen und Bedeutung der oben genannten Studie aufgeklärt worden. Alle meine Fragen wurden zufriedenstellend beantwortet. Ich habe darüber hinaus eine schriftliche Information zur Studienteilnahme und zum Datenschutz erhalten, gelesen und verstanden. Ich hatte ausreichend Zeit, eine Entscheidung über die Teilnahme an der Studie zu treffen.

Ich wurde darüber informiert, dass die Teilnahme an der Untersuchung vollkommen freiwillig ist und die Zustimmung jederzeit, ohne Angabe von Gründen und ohne persönliche Nachteile, zurückgezogen werden kann.

☐ **Ich erkläre mich bereit, an der oben genannten Studie freiwillig teilzunehmen.**

☐ **Ich bin mit der Erhebung und Verwendung persönlicher Daten nach Maßgabe des Datenschutzes und entsprechend der Teilnehmerinformation einverstanden.**

Ein Exemplar der Teilnehmerinformation und der Einwilligung habe ich erhalten. Ein Exemplar verbleibt im Studienzentrum.

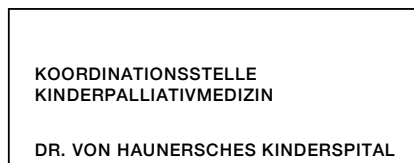
Ort, Datum

Unterschrift des Teilnehmers

Das Klinikum der Universität München ist eine Anstalt des öffentlichen Rechts
Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin (KKiP) München
Leitung: Prof. Dr. Monika Führer



öffentlicher Verkehr:
U6, U3, 58 oder N40
bis Haltestelle Goetheplatz



Interviewleitfaden Version Fachkräfte

Teilnehmer-Code: __

Datum: __/__/__

Dauer: __ Minuten

Vorstellung:

Guten Tag Herr/Frau ... (Name Teilnehmer), ich bin Julia Lotz, Forscherin in der Kinderpalliativmedizin am Klinikum der Universität München. Ich komme zu Ihnen, um Ihnen ein paar Fragen über Ihre Erfahrungen in der Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher zu stellen und Anregungen für die Praxis zu erhalten.

Danke, dass Sie sich die Zeit für dieses Interview genommen haben. Ihre Teilnahme ist freiwillig und das Gespräch wird mit diesem Gerät aufgezeichnet. Diese Aufnahmen werden umgehend verschriftlicht und dann gelöscht. Die Auswertung erfolgt personenunabhängig. Ich werde mir Notizen machen und manchmal nachfragen. Sie können auch nachfragen, wenn Sie etwas nicht verstanden haben. Sie dürfen das Gespräch auch jederzeit beenden oder eine Frage nicht beantworten.

Einführung:

Ich möchte mit Ihnen über die *Vorausplanung* von Therapieentscheidungen bei schwerkranken Kindern und Jugendlichen sprechen, das sog. *Advance Care Planning*. Damit meine ich, für den weiteren Krankheitsverlauf, schwierige Situationen und Behandlungsentscheidungen, die auf das Kind und seine Familie zukommen können, vor auszuplanen, und Wünsche und Ängste von Kind und Familie zu besprechen. Wir wollen in diesem Zusammenhang die Erfahrungen und Bedürfnisse aller Beteiligten erfassen. Auf dieser Grundlage soll ein Konzept der Vorausplanung für die Praxis ausgearbeitet werden, das Entscheidungs- und Planungsprozesse strukturieren soll.

Haben Sie noch Fragen? Können wir beginnen?

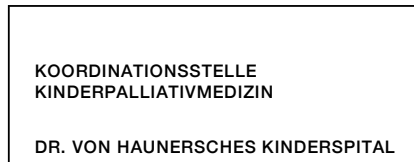
Erzählstimulus: Ich möchte etwas über Ihre Erfahrung und Meinung zur Vorausplanung bei schwerkranken Kindern und Jugendlichen erfahren. Bitte erzählen Sie alles, was Ihnen in diesem Zusammenhang wichtig erscheint. Beginnen Sie einfach mit dem, was Ihnen als Erstes einfällt.

Im Folgenden werde ich Ihnen zunächst Fragen zu Ihren eigenen Erfahrungen stellen.

Leitfragen	Aspekte / Nachfragen
1. Erfahrungen, aktuelle Praxis	
Welche Erfahrungen haben Sie mit Formen der Vorausplanung bei schwerkranken Kindern und Jugendlichen gemacht?	<ul style="list-style-type: none"> - Wann? - Themen, relevante Situationen? - Beteiligte? Rolle? Initiator? Rolle der Kinder/Jugendlichen? - Kommunikation mit anderen Berufsgruppen? (Form, Qualität) - Formen der Vorausplanung? (Vorgehen, Standards) Vorausverfügungen? (Form, Inhalte) - Schwierigkeiten und Grenzen?
<i>Überleitung: Behandlungsentscheidungen für künftige Situationen können auch schriftlich festgehalten werden. Ich möchte gerne von Ihnen erfahren, wie Ihre Erfahrungen mit solchen Dokumenten sind.</i>	
2. Umgang mit schriftlichen Vorausverfügungen	
Welche Erfahrungen haben Sie mit schriftlichen Anordnungen oder Vorausverfügungen gemacht, die Patienten mitbringen und an deren Erstellung Sie nicht beteiligt waren?	<ul style="list-style-type: none"> - Umgang damit? Akzeptanz? Nutzen? (hilfreich? wieso (nicht)?) - Schwierigkeiten?
<i>Überleitung: Nun möchte ich von Ihnen erfahren, wie Sie sich die Vorausplanung vorstellen und was Ihrer Meinung nach verbessert werden sollte.</i>	
3. Empfehlungen, Anforderungen	
Wie sollte eine Vorausplanung im Idealfall aussehen?	<ul style="list-style-type: none"> - Wann? - Themen, relevante Situationen? - Beteiligte? (Rolle? Rolle der Kinder/Jugendlichen?) - Form? - Schriftliche Dokumente? (Anforderungen, Inhalt, Form, Unterschriften) - Weitere Unterstützung? (z.B. Infomaterial, Schulungen, Leitlinien)
4. Abschluss	
Haben wir etwas vergessen, das Sie gerne noch ansprechen möchten?	

Abschließend möchte ich Sie noch um ein paar Angaben zu Ihrer Person bitten. Diese Daten benötige ich zur Beschreibung der Stichprobe der Befragten, sie werden zusammengefasst und nur in personenunabhängiger Form verwendet.

Personenangaben	
Alter:	__ Jahre
Geschlecht:	<input type="checkbox"/> w <input type="checkbox"/> m
Beruf/Spezialisierungen:	_____
Berufsjahre seit Abschluss:	__ Jahre



Studieninformation und Interviewleitfaden

Erfahrungen, Einstellungen und Bedürfnisse
von Eltern schwerkranker, verstorbener Kinder und Jugendlicher
zum Advance Care Planning in der Kinderpalliativmedizin

(Interview B)

Advance Care Planning Projekt der Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin München

Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital des Klinikums der Universität München

Advance Care Planning in der Kinderpalliativmedizin

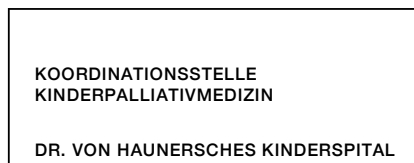
Die Perspektive der Betreuenden (Fachkräfte und Eltern)

Ansprechpartner: Julia Lotz, Monika Führer

Das Klinikum der Universität München ist eine Anstalt des öffentlichen Rechts
Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin (KKiP) München
Leitung: Prof. Dr. Monika Führer



öffentlicher Verkehr:
U6, U3, 58 oder N40
bis Haltestelle Goetheplatz



Klinikum der Universität München – Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin (KKiP) –
Lindwurmstr. 4 · 80337 München
www.home-muenchen.de

An die Eltern

München, 02.01.2014

INFORMATIONEN ZUR STUDIE

„Vorausplanung bei schwerstkranken Kindern und Jugendlichen – Eine qualitative Befragung von Fachkräften und Eltern“

Studienleiter:	Telefon	Telefax	E-Mail
Prof. Dr. M. Führer	089-5160-3704	089-5160-7692	Monika.Fuehrer@med.uni-muenchen.de
PD Dr. Dr. R. Jox	089-5160-2620		Ralf.Jox@med.uni-muenchen.de
Prof. Dr. G. D. Borasio	089-5160-7690		Borasio@med.uni-muenchen.de

Verantwortlich für die Durchführung und Ansprechpartner für Rückfragen:		
Dipl.-Psych. Julia D. Lotz	089-5160-2793	Julia.Lotz@med.uni-muenchen.de

Liebe Eltern,

die schwere Erkrankung eines Kindes stellt die Eltern und das Behandlungsteam immer wieder vor die schwierige Aufgabe, über die nächsten Behandlungsschritte zu entscheiden. Um die Beratung und Betreuung in diesen Entscheidungsprozessen zu verbessern und die Bedürfnisse aller Beteiligten dabei zu berücksichtigen, führen wir eine Untersuchung zum Thema **„Vorausplanung bei schwerstkranken Kindern und Jugendlichen“** durch.

Als Eltern eines schwer erkrankten Kindes haben Sie, möglicherweise auch wiederholt, Erfahrungen mit Therapieentscheidungen gemacht. Um von Ihren Erfahrungen zu lernen, möchten wir Sie fragen, ob Sie bereit sind, an der im Folgenden vorgestellten Befragung teilzunehmen.

Wir haben die Erfahrung gemacht, dass es die Eltern entlasten kann, wenn sie die Möglichkeit haben, rechtzeitig über die Therapieziele und Behandlungen für das Kind zu sprechen und sich auf zukünftige Situationen vorzubereiten. Manche Eltern äußern den Wunsch schriftlich festzulegen, welche Behandlungen z.B. in einem Notfall durchgeführt werden sollen und welche nicht. All dies wird unter dem Begriff der **„Vorausplanung“** zusammengefasst. Wir möchten gerne erfahren, was die Schwierigkeiten und Bedürfnisse der Familien und Behandelnden dabei sind. Daher würden wir gerne auch Sie zu Ihren Erfahrungen und Ihrer persönlichen Meinung befragen.

Das Klinikum der Universität München ist eine Anstalt des öffentlichen Rechts
Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin (KKiP) München
Leitung: Prof. Dr. Monika Führer



öffentlicher Verkehr:
U6, U3, 58 oder N40
bis Haltestelle Goetheplatz

Sie werden zunächst von der Verantwortlichen für die Studiendurchführung, **Frau Dipl.-Psych. Julia Lotz**, telefonisch kontaktiert, um einen Termin für ein persönliches Gespräch zu vereinbaren. Das Gespräch wird ca. 1 Stunde dauern, in der wir Sie zu Ihren Erfahrungen mit der Vorausplanung künftiger Behandlungsmaßnahmen befragen möchten. Sie haben jederzeit die Möglichkeit das Gespräch zu beenden oder eine Frage nicht zu beantworten.

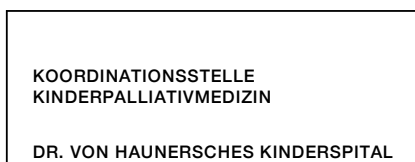
Bei der beschriebenen Studie werden die Vorschriften über die ärztliche Schweigepflicht und den Datenschutz eingehalten. Es werden persönliche Informationen von Ihnen erfragt und auf Tonband aufgenommen. Diese Aufnahmen werden umgehend verschriftlicht und dann unwiderruflich gelöscht. Die schriftlichen Daten werden in pseudoanonymisierter Form gespeichert und personenunabhängig ausgewertet. Pseudoanonymisiert bedeutet, dass keine Namen und Orte angegeben werden, sondern Ihre Daten nur mit einem Nummerncode versehen werden. Eine unmittelbare Zuordnung zu Ihrer Person ist dadurch nicht mehr möglich. Im Falle von Veröffentlichungen der Studienergebnisse bleibt die Anonymität Ihrer Daten gewährleistet.

Ihre Teilnahme an dieser Befragung ist freiwillig. Sie werden in die Befragung nur mit einbezogen, wenn Sie dazu schriftlich Ihre Einwilligung erklären. Sie können jederzeit und ohne Angabe von Gründen Ihr Einverständnis zur Teilnahme zurücknehmen, ohne dass Ihnen hieraus Nachteile entstehen. Mit der Teilnahme an der Studie sind keine Risiken für Sie verbunden.

Durch die Teilnahme entsteht Ihnen kein direkter persönlicher Nutzen. Wir hoffen jedoch, dass die Ergebnisse der Studie dazu beitragen werden, die Qualität der Betreuung von Familien wie der Ihren zu verbessern.

Unsere Doktorandin, Frau Dipl.-Psych. Julia Lotz, oder einer der Projektleiter steht Ihnen gerne für Fragen zur Verfügung.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!



Studienleitung: Prof. Dr. Monika Führer

Verantwortliche für die Durchführung: Dipl.-Psych. Julia D. Lotz, Telefon: 089-5160-2793, E-Mail: Julia.Lotz@med.uni-muenchen.de

Version Eltern

München, 02.01.2014

Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie

„Vorausplanung bei schwerstkranken Kindern und Jugendlichen – Eine qualitative Befragung von Fachkräften und Eltern“

Name Mutter (Druckbuchstaben)

Name Vater (Druckbuchstaben)

Name Kind (Druckbuchstaben)

geb. am __/__/____

geb. am __/__/____

Ich bin in einem persönlichen Gespräch durch die Verantwortliche für die Studiendurchführung, **Frau Dipl.-Psych. Julia Lotz**, ausführlich und verständlich über Ziel, Wesen und Bedeutung der oben genannten Studie aufgeklärt worden. Alle meine Fragen wurden zufriedenstellend beantwortet. Ich habe darüber hinaus eine schriftliche Information zur Studienteilnahme und zum Datenschutz erhalten, gelesen und verstanden. Ich hatte ausreichend Zeit, eine Entscheidung über die Teilnahme an der Studie zu treffen.

Ich wurde darüber informiert, dass die Teilnahme an der Untersuchung vollkommen freiwillig ist und die Zustimmung jederzeit, ohne Angabe von Gründen und ohne persönliche Nachteile, zurückgezogen werden kann.

☐ **Ich erkläre mich bereit, an der oben genannten Studie freiwillig teilzunehmen.**

☐ **Ich bin mit der Erhebung und Verwendung persönlicher Daten nach Maßgabe des Datenschutzes und entsprechend der Teilnehmerinformation einverstanden.**

Ein Exemplar der Teilnehmerinformation und der Einwilligung habe ich erhalten. Ein Exemplar verbleibt im Studienzentrum.

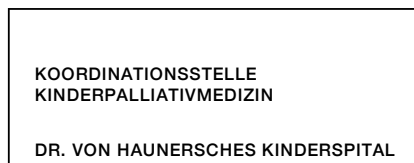
Ort, Datum

Unterschrift des Teilnehmers

Das Klinikum der Universität München ist eine Anstalt des öffentlichen Rechts
Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin (KKiP) München
Leitung: Prof. Dr. Monika Führer



öffentlicher Verkehr:
U6, U3, 58 oder N40
bis Haltestelle Goetheplatz



Interviewleitfaden Version Eltern

Teilnehmer-Code: __

Datum: __/__/__

Dauer: __ _ Minuten

Vorstellung:

Guten Tag Herr/Frau ... (Name Teilnehmer), ich bin Julia Lotz, Forscherin in der Kinderpalliativmedizin am Klinikum der Universität München. Ich komme zu Ihnen, um Ihnen ein paar Fragen über Ihr Kind und die Behandlung Ihres Kindes zu stellen.

Danke, dass Sie sich die Zeit für dieses Interview genommen haben. Ihre Teilnahme ist freiwillig und das Gespräch wird mit diesem Gerät aufgezeichnet. Diese Aufnahmen werden umgehend verschriftlicht und dann gelöscht. Die Auswertung erfolgt personenunabhängig. Ich werde mir Notizen machen und manchmal nachfragen. Sie können auch nachfragen, wenn Sie etwas nicht verstanden haben. Sie dürfen das Gespräch auch jederzeit beenden oder eine Frage nicht beantworten.

Einführung:

Ich möchte mit Ihnen über Ihre Erfahrungen mit der Erkrankung Ihres Kindes sprechen. Eine solche Erkrankung stellt die Eltern und Behandler immer wieder vor schwierige Therapieentscheidungen. Um die Beratung und Betreuung bei solchen Entscheidungen zu verbessern, möchte ich Sie nach Ihren Erfahrungen mit Therapieentscheidungen bei Ihrem Kind fragen.

In unserem Gespräch wird es um die sog. *Vorausplanung* von Therapieentscheidungen gehen. Damit meine ich, die künftige Versorgung des Kindes und kommende Situationen zu besprechen und vor auszuplanen, und Wünsche für künftige Behandlungen ggfs. in einer Vorausverfügung zu dokumentieren. Vorausverfügungen sind Dokumente, in denen Eltern oder Kinder Ihre künftigen Behandlungswünsche festhalten können, damit diese bekannt sind und beachtet werden. Wir wollen in diesem Zusammenhang die Sichtweisen und Bedürfnisse der Familien und Behandelnden erfassen. Mich interessiert daher, welche Erfahrung Sie damit gemacht haben und wie Familien wie die Ihre möglichst gut begleitet und vorbereitet werden können.

Sind Sie bereit für ein solches Gespräch? Haben Sie noch Fragen? Können wir beginnen?

Erzählstimulus: Ich möchte etwas über Ihre Erfahrung und Ihre persönliche Meinung zur Vorausplanung von Therapieentscheidungen erfahren. Bitte erzählen Sie alles, was Ihnen in diesem Zusammenhang wichtig erscheint. Beginnen Sie einfach mit dem, was Ihnen als Erstes einfällt.

Ich würde Sie bitten, von Ihren Erfahrungen zu berichten und gleichzeitig aus Ihrer jetzigen Perspektive zu beurteilen, was gut und was schwierig war.

Im Folgenden werde ich Ihnen zunächst einige Fragen zu Ihren persönlichen Erfahrungen stellen.

Leitfragen	Aspekte / Nachfragen										
1. Erfahrungen, aktuelle Praxis											
In wieweit haben die Ärzte mit Ihnen im Verlauf der Erkrankung von ... (<i>Name Kind</i>) über Probleme und Entscheidungen gesprochen, die noch auf Sie zukommen könnten?	<ul style="list-style-type: none"> - Form? Wann, wie oft? Welche Infos/Themen/Situationen? Wer beteiligt und wie? Rolle des Kindes? - Schriftliche Dokumentation? Form? Wo hinterlegt? Verlauf? (wieder geprüft, geändert?) - Wie erlebt? (was hilfreich? was schwierig?) - Auswirkungen? (Wünsche respektiert? wieso (nicht)?) 										
<i>Überleitung: Nun möchte ich von Ihnen erfahren, was Ihrer Meinung nach bei der Vorausplanung verbessert werden sollte.</i>											
2. Verbesserungen, Anforderungen											
Inwieweit und wo sehen Sie Möglichkeiten, diese Planung und die Gespräche zu verbessern?	<ul style="list-style-type: none"> - Zeitpunkt, Zeitraum? - Infos, Themen? - Beteiligte? (Kinder? wann, wie?) - Schriftliche Dokumente? (wann? Anforderungen, Inhalt, Form) - Weitere Unterstützung? (z.B. Infomaterial) 										
3. Abschluss											
Haben wir etwas vergessen, das Sie gerne noch ansprechen möchten?											
Auf einer Skala von 1-10, wie belastend fanden Sie dieses Interview? (1 = gar nicht, 10 = sehr stark)											
	<table border="1"> <tr> <td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td></tr> </table>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		

Abschließend möchte ich Sie noch um ein paar Angaben zu Ihnen und Ihrem Kind bitten. Diese Daten benötige ich zur Beschreibung der Stichprobe der Befragten, sie werden zusammengefasst und nur in personenunabhängiger Form verwendet.

Personenangaben Eltern	Personenangaben Kind
Alter: __ Jahre <input type="checkbox"/> Mutter <input type="checkbox"/> Vater Beruf: _____	Geschlecht: <input type="checkbox"/> w <input type="checkbox"/> m Geschwisteranzahl: __ Diagnose: _____ Alter: __ Jahre Jahr des Versterbens: ____ Sterbeort: <input type="checkbox"/> Zuhause <input type="checkbox"/> Klinik <input type="checkbox"/> Hospiz <input type="checkbox"/> Anderes Palliative Betreuung: <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Vorausverfügung: <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein

Danksagungen

Mein erster Dank gilt Frau Prof. Dr. med. Monika Führer für die Möglichkeit zur Promotion und Mitarbeit im Forschungsteam des Kinderpalliativzentrums, für die hervorragende Betreuung meiner Arbeit und die kontinuierliche Förderung. Hierzu gehören v.a. die Möglichkeit zur aktiven Teilnahme an zahlreichen Kongressen, zur Mitarbeit in neuen Projekten und Übernahme von Koordinationsaufgaben. Ich danke außerdem Herrn Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf J. Jox für die beständige Anleitung und kompetente Mitbetreuung meiner Dissertation. Besonders danke ich auch Herrn Prof. Dr. med. Gian Domenico Borasio für die äußerst bereichernde Zusammenarbeit, den anregenden Austausch, die fachlichen Ratschläge und die persönliche Förderung. Weiterhin möchte ich Frau Marion Daxer für ihre unterstützende Mitarbeit bei der Interviewstudie mit Eltern danken. Außerdem danke ich all meinen KollegInnen am Kinderpalliativzentrum sowie am Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin für den Austausch, die Unterstützung und die hilfreichen Beiträge bei der Studienplanung und -durchführung. Für fachliche Anregungen und wertvolle Tipps möchte ich insbesondere Frau Dr. Kathrin Knochel, Frau Dr. Katja Kühlmeyer, Frau Dr. Gesa Zollenkop (geb. Groh) und Frau Daniela Lindemann danken. Ebenso danke ich den TeilnehmerInnen der „Qualitativen Werkstatt“ und des „Arbeitskreises Forschung Palliativmedizin“ für die kritische Auseinandersetzung mit meiner Arbeit und die hilfreichen Anmerkungen. Den Eltern und Fachkräften, die ich befragen durfte, bin ich sehr dankbar für ihre Teilnahme an den Studien und ihre Offenheit. Ich danke darüber hinaus dem Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft für die finanzielle Förderung des gesamten Forschungsprojektes „Indikationsstellung und Vorsorgeplanung in der Pädiatrie“.



LUDWIG-
MAXIMILIANS-
UNIVERSITÄT
MÜNCHEN

Promotionsbüro
Medizinische Fakultät



Eidesstattliche Versicherung

Name, Vorname

Ich erkläre hiermit an Eides statt,
dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Titel

selbständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

Julia Gramm

Ort, Datum

Unterschrift Doktorandin bzw. Doktorand